

**CUNOȘTINȚE,
ATITUDINI
ȘI PROVOCĂRI
ALE PĂRINȚILOR
ȘI ÎNGRIJITORILOR
COPILOR
CU DIZABILITĂȚI
ÎN REPUBLICA
MOLDOVA**



Acest studiu a fost realizat în cadrul proiectului UNICEF „O lume incluzivă începe cu mine, cu tine, cu noi...” în parteneriat cu AO Prietena Mea, cu suportul financiar al Ministerului pentru Cooperare Economică și Dezvoltare al Republicii Federale Germania, prin intermediul Băncii Germane de Dezvoltare.

Autoare:

Parascovia Munteanu _____ doctoră în sociologie

Tatiana Vasian _____ doctoră în psihologie

Lucrarea a fost posibilă cu suportul tehnic și ghidarea:

Valentina Bordian _____ coordonatoare de programe schimbări sociale și comportamentale UNICEF Moldova

Anatolii Oprea _____ consultant pe dimensiunea egalității de gen

Ludmila Adamciuc _____ coordonatoare de proiect, fondatoarea AO Prietena Mea

Diana Adamciuc _____ coordonatoare comunicare AO Prietena Mea

Opiniile exprimate aici sunt ale autorilor și nu coincid sau reflectă politicile sau viziunea UNICEF.

CUPRINS

Abrevieri	1
Lista figurilor	2
Introducere	3
Aspecte metodologice	5
Context	7
Suația copiilor cu dizabilități din Republica Moldova	7
Politici de incluziune a copiilor cu dizabilități și sprijin pentru familie	9
Principalele constatări ale studiului	12
1. Cunoștințe și comportamente ale părinților și îngrijitorilor privind dizabilitatea	12
2. Atitudini și percepții cu care se confruntă copiii cu dizabilități și familiile acestora	18
3. Stima de sine, rușinea și stigmatizarea părinților și îngrijitorilor copiilor cu dizabilități	22
4. Violența față de copiii cu dizabilități și familiile acestora	27
5. Comunicarea interpersonală a specialiștilor din diferite domenii (educație, sănătate, asistență socială)	28
6. Impactul dizabilității asupra vieții de familie prin prisma egalității de gen	33
7. Barierele cu care se confruntă părinții și îngrijitorii copiilor cu dizabilități	37
8. Opinii privind necesitatea dezvoltării unei platforme pentru părinții și îngrijitorii copiilor cu dizabilități din Republica Moldova	39
9. Nevoi ale părinților și îngrijitorilor copiilor cu dizabilități	41
Concluzii și recomandări	44
Referințe bibliografice	48

ABREVIERI

ANSP	Agenția Națională pentru Sănătate Publică
AO	Asociație Obștească
APL	Autoritatea publică locală
BNS	Biroul Național de Statistică
CCSM	Centrul Comunitar de Sănătate Mintală
CDC	Convenția ONU cu privire la drepturile copilului
CDPD	Convenția ONU privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități
CNAM	Compania Națională de Asigurări în Medicină
CNDDCM	Consiliul Național pentru Determinarea Dizabilității și Capacității de Muncă
COVID	Coronavirus
CRAP	Centrul Republican de Asistență Psihopedagogică
DFG	Discuție de tip focus grup
ITC	Intervenția timpurie la copii
MEC	Ministerul Educației și Cercetării
MMPS	Ministerul Muncii și Protecției Sociale
MS	Ministerul Sănătății
TSA	Tulburări de Spectru Autist

LISTA FIGURILOR

Figura 1.	_____	Comportamente ale părinților/îngrijitorilor față de copii cu dizabilități
Figura 2.	_____	Discriminarea familiei unde sunt copii cu dizabilități
Figura 3.	_____	Atitudini ale părinților/îngrijitorilor
Figura 4.	_____	Percepții ale părinților/îngrijitorilor față de copii cu dizabilități
Figura 5.	_____	Impactul dizabilității asupra comportamentelor copiilor
Figura 6.	_____	Atitudini față de familiile unde sunt copii cu dizabilități
Figura 7.	_____	Atitudini față de copii cu dizabilități
Figura 8.	_____	Stigmatizarea și autostigmatizarea părinților/îngrijitorilor
Figura 9.	_____	Discriminarea copiilor cu dizabilități pe criteriu de dizabilitate
Figura 10.	_____	Atitudini ale specialiștilor față de familiile unde sunt copii cu dizabilități
Figura 11.	_____	Impactul dizabilității asupra vieții de familie
Figura 12.	_____	Bariere întâmpinate de familiile unde sunt copii cu dizabilități
Figura 13.	_____	Surse de informare online folosite de părinți
Figura 14.	_____	Tipuri de conținut care ar prezenta interes
Figura 15.	_____	Aspecte recomandate din perspectiva utilizatorului

INTRODUCERE

Asociația Obștească „Prietena Mea” și UNICEF Moldova dezvoltă prima platformă de suport pentru părinții și îngrijitorii copiilor cu dizabilități din Republica Moldova, pentru a le oferi sprijin în diferite etape de acceptare a dizabilității. Această platformă face parte din proiectul „O lume incluzivă începe cu mine, cu tine, cu noi...” și constituie o sursă credibilă de informare atât a părinților și îngrijitorilor copiilor cu dizabilități, cât și a specialiștilor care lucrează cu această categorie de persoane.

În acest context, a fost realizată o analiză amplă cu scopul de a înțelege mai bine care sunt cunoștințele, atitudinile și provocările întâmpinate de părinții și îngrijitorii copiilor cu dizabilități din Republica Moldova.

*„O lume
incluzivă
începe
cu mine,
cu tine,
cu noi...”*





Foto: UNICEF Moldova

ASPECTE METODOLOGICE

Populația țintă a acestui studiu au fost **părinții și îngrijitorii copiilor cu dizabilități** (0 la 18 ani) din Republica Moldova.

Au fost utilizate următoarele metode de analiză:

1. ANALIZA DE BIROU

În cadrul analizei de birou au fost analizate datele statistice privind copiii cu dizabilități din Republica Moldova comparativ cu statisticile regionale și globale. Totodată au fost analizate politicile existente, principalele studii realizate în domeniu, provocările și recomandările înaintate de experți naționali și internaționali în domeniul incluziunii copiilor cu dizabilități și sprijinul familiilor acestora.

2. CHESTIONAR SOCIOLOGIC ONLINE (20 DE ÎNTREBĂRI)

În total, **846** de persoane au completat chestionarul online (**830** femei și **16** bărbați). Circa **58%** din respondenți/respondente sunt din mediul urban, iar **42%** sunt din mediul rural. Cei mai mulți respondenți/respondente (**48%**) sunt din regiunea Centru, urmați de respondenții din regiunea Nord (**45%**), regiunea Sud fiind reprezentată de doar **8%** din respondenți.

Respondenții în format online

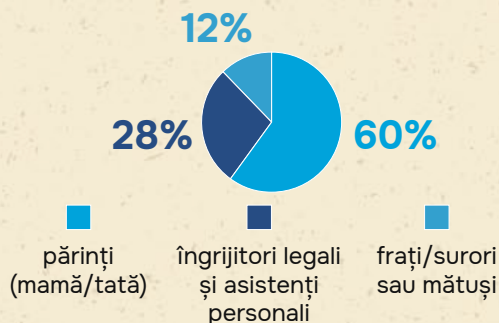


98% femei



2% bărbați

Pentru copilul cu dizabilitate, participanții/participantele sunt



În funcție de statutul marital:



65% din respondente au statut de căsătorit(ă)



6% sunt divorțați/divorțate

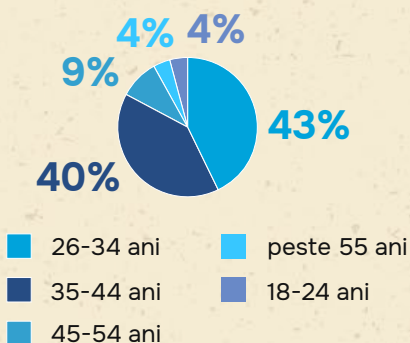


5% sunt celibatari/celibatate



4% trăiesc în concubinaj cu partenerul de viață

În funcție de grupul de vârstă



48% dintre respondenți au statut de angajat/ă



28% dintre respondente au menționat că sunt casnice



3% au menționat că au statut de pensionar



2% dintre respondente au menționat că sunt antreprenoare

Domeniile de activitate cele mai frecvent menționate de respondente sunt asistența socială și educația.

3. DISCUȚII DE GRUP

În total, **100** de părinți și îngrijitori ai copiilor cu dizabilități (**90** femei și **10** bărbați) au participat la discuțiile de grup. Aceștia sunt din raioanele Edineț, Ialoveni, municipiile Bălți și Chișinău.



67%

din respondenți/respondente sunt din mediul urban



33%

din respondenți/respondente sunt din mediul rural



76% din respondente au statut de căsătorit(ă)

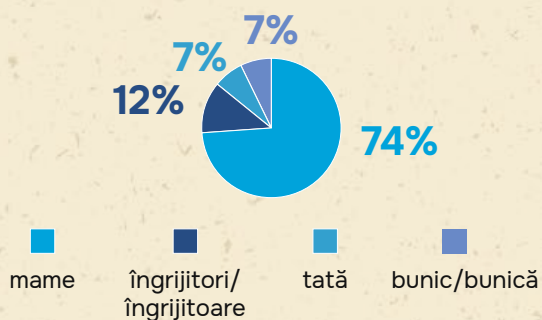


90% femei

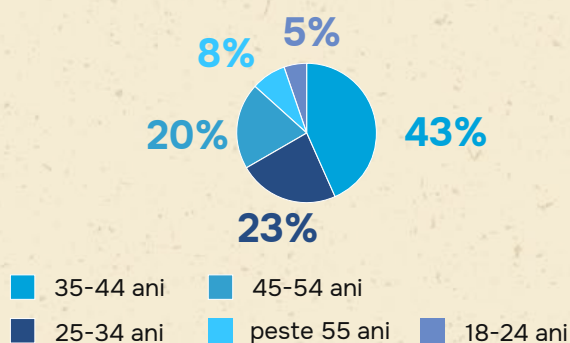


10% bărbați

Pentru copilul cu dizabilitate, participanții/participantele sunt



În funcție de grupul de vârstă



În funcție de statutul educațional:



38% dintre respondenți sunt cu studii superioare



37% cu studii profesional-tehnice



25% cu studii generale

În funcție de ocupație:



53% din respondenți/respondente au statut de angajat cu salariu deplin



10% au statut de angajat sezonier sau auto angajat

Domeniul principal de angajare este asistența socială, deoarece o parte dintre respondenți/respondente sunt angajați/angajate în calitate de asistenți personali.

CONTEXT

SITUAȚIA COPIILOR CU DIZABILITĂȚI DIN REPUBLICA MOLDOVA



— **2,0% din numărul total al copiilor din Republica Moldova îl constituie copiii cu dizabilități.**

În Republica Moldova sunt circa **162,3 mii** persoane cu dizabilități, inclusiv **10,9 mii** copii cu vârsta de **0-17 ani**. Persoanele cu dizabilități reprezintă **6,5%** din populația totală a țării cu reședința obișnuită, iar copiii cu dizabilități constituie **2,0%** din numărul total al copiilor¹. Abordată prin prisma criteriului de gen, fetele reprezintă **40%**, iar băieții **60%**². Conform datelor Consiliului Național pentru Determinarea Dizabilității și Capacității de Muncă, în anul 2022 a fost determinată dizabilitatea primară la **12,1 mii** persoane (**85,0%**), inclusiv **10,5 mii** adulți (**86,8%**) și **1,6 mii** copii (**13,2%**). Cauza principală a dizabilității la copii în Republica Moldova o constituie tulburările mentale și de comportament (**36,1%**) și malformațiile congenitale (**22,4%**)³.



— **Datele statistice privind copii cu dizabilități din Moldova nu sunt exacte și fiabile.**

În general, obținerea accesului la date privind tulburările de dezvoltare este complexă și dificilă. Acest lucru cauzat de natura eterogenă și complexă a dizabilității, utilizării unor definiții diferite pentru tulburările de dezvoltare, precum și a gradului înalt de stigmatizare și discriminare pe criteriu de dizabilitate care determină părinții să țină copiii ascunși și să refuze determinarea dizabilității. În plus, depistarea și evaluarea tulburărilor de dezvoltare este subdezvoltată și mulți copii cu tulburări de dezvoltare **între 0 și 3 ani** nu sunt identificați în copilăria timpurie, respectiv nu sunt incluși în statistici. În multe cazuri, tulburările de dezvoltare sunt identificate la copii peste vârsta de trei ani, când aceștia intră în sistemul de educație timpurie.



— **84% dintre copiii din Moldova se dezvoltă conform standardelor de dezvoltare ale copilului.⁴**

Drept urmare, circa **16%** dintre copii prezintă riscuri de dezvoltare, iar la o mare parte din ei ar putea fi recunoscută dizabilitatea dacă ar parcurge procesul de evaluare și determinare a dizabilității.

¹ Biroul Național de Statistică (2023). Persoanele cu dizabilități din Republica Moldova în anul 2022.

Disponibil pe: https://statistica.gov.md/ro/persoanele-cu-dizabilitati-in-republica-moldova-in-anul-2022-9460_60822.html

² Ministerul Muncii și Protecției Sociale (2023). Compendiu statistic.

Disponibil pe: <https://social.gov.md/wp-content/uploads/2023/07/Compendiu-statistic-privind-monitorizarea-drepturilor-persoanelor-cu-dizabilitati-in-Republica-Moldova-pentru-anii-2019-2022-1.pdf>

³ Biroul Național de Statistică (2023). Persoanele cu dizabilități din Republica Moldova în anul 2022.

Disponibil pe: https://statistica.gov.md/ro/persoanele-cu-dizabilitati-in-republica-moldova-in-anul-2022-9460_60822.html

⁴ UNICEF (2021) Country profiles for early childhood development.

Disponibil la https://nurturingcare.org/wp-content/uploads/2021/12/211124_BLS21334_UNI_ECD_CP_EN.pdf

Conform datelor statistice prezentate de Biroul Național de Statistică, în instituțiile de educație timpurie cu destinație generală în anul 2022 erau înscriși:

197
copii cu dizabilități

1494
copii cu cerințe educaționale speciale

1.3%
din numărul
total de copii

133,4
mii



Mecanismul actual de evaluare și determinare a dizabilității la copii este complex și creează impedimente părinților/îngrijitorilor.

Analiza situației privind intervenția timpurie la copii în Republica Moldova, realizată de Maestral International și UNICEF Moldova⁵ arată că determinarea dizabilității la copii este o provocare din cauza caracterului complex al dezvoltării copilului și absenței criteriilor standard și a instrumentelor de evaluare pentru diferite grupe de vârstă. Neacceptarea sau acceptarea tardivă a dizabilității copilului, pe de o parte, și procesul de evaluare și determinare a dizabilității neclar și birocratic, pe de altă parte, creează dificultăți familiei să depună dosarele copiilor pentru determinarea dizabilității.



Asigurarea accesului copiilor cu tulburări de dezvoltare la educație timpurie ar contribui la determinarea precoce a dizabilității la copii.

În mare parte, dizabilitatea la copii este determinată în procesul de înscriere a acestuia la grădiniță sau alte instituții de dezvoltare timpurie. Studiul Maestral și UNICEF arată că în domeniul educație, copiii cu vârsta de **0-3 ani** cu tulburări de dezvoltare și familiile lor nu sunt acoperiți la momentul actual de serviciile teritoriale de asistență psihopedagogică, fiind dezvoltate în mare parte pentru copiii cu dizabilități cu **vârsta între 6 și 18 ani**. Extinderea serviciilor de asistență psihopedagogică în instituțiile preșcolare, ar contribui la identificarea copiilor cu tulburări de dezvoltare și a familiilor acestora, referirea acestora către Consiliul Național pentru Determinarea Dizabilității și Capacității de Muncă, precum și consolidarea capacităților parentale în scopul îngrijirii copiilor cu dizabilități sau dificultăți de dezvoltare.



Serviciile de suport pentru educație incluzivă în educația timpurie depind de resursele financiare publice alocate în acest domeniu.

Resursele financiare limitate în bugetul de stat și bugetele locale pentru educația timpurie, determină tăgădnarea extinderii serviciilor de asistență psihopedagogică în grădinițe și amânarea creării serviciilor de suport pentru educație incluzivă în instituțiile preșcolare, ceea ce creează bariere de acces egal la educație preșcolară și școlară pentru copii cu dizabilități. În multe cazuri, responsabilitatea de a identifica cadre didactice de sprijin sau asistenți personali pentru a oferi suport copilului la grădiniță îi revine familiei, fără suportul statului care și-a asumat angajamentul de a realiza și respecta dreptul și accesul egal la educație pentru toți copii.

⁵ UNICEF Moldova (2023). Analiza situației privind intervenția timpurie la copii în Republica Moldova. Disponibil pe: <https://www.unicef.org/moldova/media/11426/file/Moldova%20ECI%20Sitan%20report%20RO.pdf>



— **Republica Moldova și-a asumat angajamentul de a elabora și promova politici publice orientate pe oportunități egale pentru copiii cu dizabilități, precum și ajustarea cadrului normativ la prevederile mecanismelor internaționale.**

Mecanismele sunt bazate pe drepturile copiilor cu dizabilități, inclusiv dreptul la familie și dreptul părinților de a-și exercita rolurile parentale. Republica Moldova este semnatară a principalelor Convenții internaționale care protejează drepturile copiilor, inclusiv a celor cu dizabilități și are politici naționale comprehensive și cadrul normativ care sprijină incluziunea copiilor cu dizabilități. Cu toate acestea, analiza de birou a actelor normative naționale în domeniul protecției copiilor cu dizabilități, denotă necesitatea revizuirii unor politici în domeniul sănătății, asistenței sociale și educației în vederea armonizării acestora la prevederile Convenției privind Drepturile Copilului⁶ și Convenția privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități⁷. Unele politici de sprijin pentru familiile cu copii integrează și măsuri speciale de protecție pentru îngrijirea copiilor cu dizabilități în condiții de egalitate cu ceilalți, însă mecanismul actual de finanțare a acestor politici publice nu acoperă costul acestor servicii în baza nevoilor identificate. Angajamentele statului asumate prin Convenții sunt evidențiate și în Acordul de Asociere între Uniunea Europeană și Republica Moldova. Agenda pentru 2021-2027 (2022)⁸ prin care autoritățile își asumă angajamentul să ofere protecție socială și incluziune copiilor cu dizabilități și zero plasamente în instituțiile rezidențiale.



— **Comitetele internaționale în domeniul drepturilor recomandă autorităților Republicii Moldova să dezvolte și să implementeze politici centrate pe copil și familie, fără discriminare.**

Analiza rapoartelor cu privire la implementarea Convențiilor internaționale și a observațiilor finale evidențiază că Comitetului pentru Drepturile Copilului (2017)⁹ a recomandat Guvernului Republicii Moldova în anul 2017: (a) să elaboreze o strategie cuprinzătoare pentru dezvoltarea timpurie a copiilor (alin. 30 lit. (e)); (b) să îmbunătățească accesul la educația preșcolară incluzivă (alin. 30 lit. (b)); (c) consolideze coordonarea serviciilor de sănătate, educație și sociale (alin. 30 lit. (f)); să aplice măsuri pentru îmbunătățirea accesului

⁶ Convenția cu privire la drepturile copilului ratificată prin Hotărârea Parlamentului nr.408-XII din 12.12.90.

Disponibil: <https://www.unicef.org/moldova/media/1401/file/Conventia-cu-privire-la-drepturile-copilului.pdf>

⁷ Convenția ONU privind drepturile persoanelor cu dizabilități ratificată de Parlamentul Republicii Moldova prin Legea nr.166 din 9 iulie 2010.

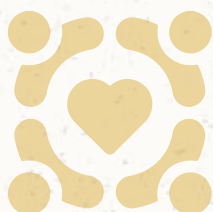
Disponibil: https://www.legis.md/cautare/getResults?doc_id=117839&lang=ro

⁸ Acordul de Asociere între Uniunea Europeană și Republica Moldova. Agenda pentru 2021-2027.

Disponibil la: <https://eur-lex.europa.eu/legalcontent/RO/TXT/HTML/?uri=CELEX:52022PC0069&from=EN>

⁹ UN Committee on the Rights of the Child (CRC), Concluding observations on the combined fourth and fifth periodic report of the Republic of Moldova, 29 September 2017, CRC/C/MDA/4-5 Disponibil la: <https://www.refworld.org/docid/5a0ed42e4.html>

la asistență medicală, fapt care poate reduce rata de mortalitate în rândul copiilor și crește ratele de imunizare (alin. 31-32). În mod similar, prin Observațiile finale ale Comitetului pentru drepturile persoanelor cu dizabilități (2017)¹⁰, se recomandă Guvernului Republicii Moldova ca principalele servicii de asistență să fie puse la dispoziție copiilor cu dizabilități și să se aplice măsuri în vederea excluderii atitudinilor de stigmatizare (alin. 16-17). Prevederile ambelor Convenții sus-menționate cu privire la asistență și incluziunea copiilor cu dizabilități și a familiilor acestora sunt accentuate prin Agenda 2030 pentru dezvoltare durabilă¹¹. Prin această Agendă statul și-a asumat angajamentul de a se asigura că toate fetele și toți băieții au acces la dezvoltare, îngrijire și educație, respectând principiul „a nu lăsa pe nimeni în urmă”.



— **Republica Moldova dispune de cadru legal favorabil incluziunii copiilor cu dizabilități și a familiilor acestora.**

La nivel național, în anul 2012, Parlamentul a adoptat Legea nr. 60 privind incluziunea socială a persoanelor cu dizabilități¹² care descrie intervenția timpurie care contribuie la identificarea precoce a copiilor cu dizabilități și tulburări de dezvoltare în articolul 44. În plus, Legea garantează dreptul la sănătate, la educație și la protecție și asistență socială. Astfel, pentru implementarea Legii 60/2012 statul a elaborat și aprobat documente de politici sectoriale care prevăd protecția și incluziunea copiilor cu dizabilități în domeniile social, educație și sănătate pentru a oferi asistență centrată pe copil și familie:



- **Programul național de protecție a copilului (2022-2026)**¹³ care prevede o bună guvernare a sistemului de protecție a copilului, prevenirea situațiilor de violență și neglijare a copilului, dezvoltarea serviciilor și programelor de suport pentru familiile cu copii, inclusiv cu dizabilități, dezinstituționalizarea și prevenirea instituționalizării. În plus, programul pune accent și pe sensibilizarea populației privind drepturile copilului, consolidarea capacităților profesionale ale specialiștilor și a părinților/îngrijitorilor despre modul de relaționare și comunicare cu copii cu diferite tipuri de dizabilitate.

¹⁰ UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) Concluding observations on the initial report of the Republic of Moldova, 18 May 2017, CRPD/C/ MDA/ CO/1 Disponibil la <https://documents-ddsny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G17/139/32/PDF/G1713932.pdf?OpenElement>

¹¹ Agenda 2030 și Obiectivele de Dezvoltare Durabilă disponibil: <https://cancelaria.gov.md/ro/apc/despre-obiectivele-de-dezvoltare-durabila>

¹² Legea nr.60 din 30.03.2012 disponibilă https://www.legis.md/cautare/getResults?doc_id=130550&lang=ro

¹³ Hotărârea de Guvern 347/2022. Disponibil pe: https://www.legis.md/cautare/getResults?doc_id=131899&lang=ro



- **Programul național de dezvoltare a educației incluzive pentru 2024-2027.**

¹⁴Acest program prevede asigurarea unei educații incluzive de calitate pentru toți copiii și tinerii, inclusiv a celor cu TSA, astfel încât până în anul 2027 toți copiii/elevii, indiferent de grupul-țintă, să fie incluși în instituții de învățământ general, iar absolvenții din acest grup să aibă acces la învățământul profesional tehnic și superior, precum și la alte forme de educație pe tot parcursul vieții, având asigurată tranziția pe piața muncii. În acest context, sunt planificate dezvoltarea serviciilor specifice: psihopedagog, logoped, psiholog, terapeut comportamental pentru asistența copiilor cu dizabilități și a celor cu Tulburări de Spectru Autist în procesul educațional.



- **Planul național de dezvoltare a sistemului de intervenție timpurie la copii pentru 2023-2027.**¹⁵

Acest document de politică prevede organizarea și funcționarea serviciilor de intervenție timpurie în copilărie cu accent pe: identificarea precoce a tulburărilor de dezvoltare și a potențialilor factori de risc pentru apariția acestora; evaluarea necesităților de intervenție timpurie la copiii cu tulburări de dezvoltare sau cu risc de apariție a acestora, precum și evaluarea familiilor acestora; prestarea serviciilor de intervenție timpurie pentru copil și familie, în conformitate cu standardele minime de calitate. Consolidarea capacităților parentale ale părinților/îngrijitorilor și instruirea specialiștilor în domeniul de intervenție timpurie la copii, la fel constituie arii importate de dezvoltare pentru următorii patru ani.



Pe parcursul anului 2023, Guvernul Republicii Moldova a inițiat două reforme majore:

Reforma serviciilor psihopedagogice și reforma sistemului de asistență socială.

Acum este momentul propice de intervenție și de integrare a unor servicii de suport și programe de educație parentală pentru familiile care au în îngrijire copii cu dizabilități, programe de instruire a specialiștilor din domeniul medical, social și educațional cu module de instruire privind comunicare cu părinții/îngrijitorii despre dificultățile de dezvoltare a copilului, dizabilitate și abordarea bazată pe drepturile omului a dizabilității.

¹⁴ Hotărârea de Guvern 816/2016 (Anexa 3) Disponibil pe: https://www.legis.md/cautare/getResults?doc_id=138646&lang=ro

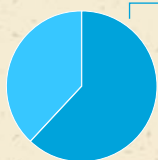
¹⁵ Hotărârea de Guvern 950/2023. Disponibil pe: https://www.legis.md/cautare/getResults?doc_id=141025&lang=ro

PRINCIPALELE CONSTATĂRI ALE STUDIULUI

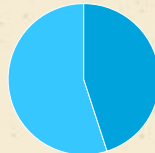
1. CUNOȘTINȚE ȘI COMPORTAMENTE ALE PĂRINȚILOR ȘI ÎNGRIJITORILOR PRIVIND DIZABILITATEA

Părinții sau îngrijitorii sunt cea mai importantă resursă de sprijin pentru copiii lor. Părinților le revine rolul esențial în creșterea și educarea copiilor, ei fiind responsabili de crearea și asigurarea unui mediu sigur, afectiv și protectiv. În acest sens, felul în care părinții își educă și sprijină copiii depinde de cunoștințele, convingerile și atitudinile lor personale legate de creșterea copiilor. Un părinte informat poate să răspundă prompt la necesitățile specifice ale copilului, la situațiile de incertitudine sau la provocările cu care se poate confrunta în diferite etape ale vieții.

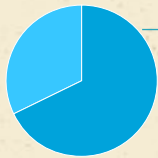
Cunoștințele și comportamentele pe care le au părinții și îngrijitorii copiilor cu dizabilități, într-o măsură mai mare sau mai mică, influențează acceptarea copilului cu dizabilități, calitatea relației cu el, dar și cu ceilalți membri ai familiei, precum și participarea familiei și a copilului cu dizabilități la viața comunității. Astfel, ne-am propus să analizăm cunoștințele și reprezentările părintelui vis-a-vis de copilul cu dizabilitate, prin intermediul discuțiilor de grup și a chestionarelor aprofundate. În 80% din cazuri, responsabilitatea îngrijirii copilului revine femeilor, iar această tendință este și mai acută dacă copilul are o dizabilitate.



62% au informații și cunoștințe generale despre dizabilitate (nu cunosc din care surse ar putea obține cunoștințe și informații veridice despre cauze, factori de risc, etc.)



45% nu sunt siguri cum să se comporte cu un copil cu dizabilitate



68% asociază dizabilitatea cu: sindromul Down, dificultăți fizice (locomotorii), tulburări de spectru autist și dificultăți de învățare (intelectuale)

1 din 2 părinți/îngrijitori asociază dizabilitatea cu dificultățile de vedere, de auz, de vorbire și de relaționare cu semenii

1 din 2 părinți/îngrijitori sunt dominați de argumentele modelului medical al dizabilității (dizabilitatea = boală/maladie), și în anumite situații, de modelul social



— **62% din părinții/îngrijitorii copiilor cu dizabilități au cunoștințe și informații generale despre dizabilitate și modelele de abordare a dizabilității.**

1 din 4 părinți/îngrijitori au informații și cunoștințe limitate despre dizabilitate.

„Nu știu cum să discut cu copilul despre construirea relațiilor de prietenie, despre riscurile posibile ale găștii, comportamentul de consum exagerat, sexualitate...”

(Mama unui copil cu SD de 15 ani din Chișinău)

„Aștept ca copilul meu să facă ca ceilalți la școală, dar el încă nu poate. Cum să-l învăț?”

(Mama unui copil cu TSA din Edineț)



— Circa **74%** dintre părinți/îngrijitori promovează modelul social al dizabilității, iar **1 din 2** părinți este încă dominat de argumentele modelului medical al dizabilității.

În opinia lor, copii cu dizabilități pot participa în mod egal la viața comunității, pot învăța cu suport în școlile generale, însă drepturile lor sunt limitate de barierele de acces la transport și clădiri publice, de lipsa suportului familiei și a prestatorilor de servicii în abordarea dizabilității fără discriminare. Cu toate acestea, fiecare al doilea părinte/îngrijitor este încă dominat de argumentele modelului medical al dizabilității, potrivit căruia copilul cu dizabilitate are o problemă de sănătate care îi creează dificultăți de participare.

„Eu îl îmbrac, îl dezbrac,
el doar e bolnav, el nu poate.”

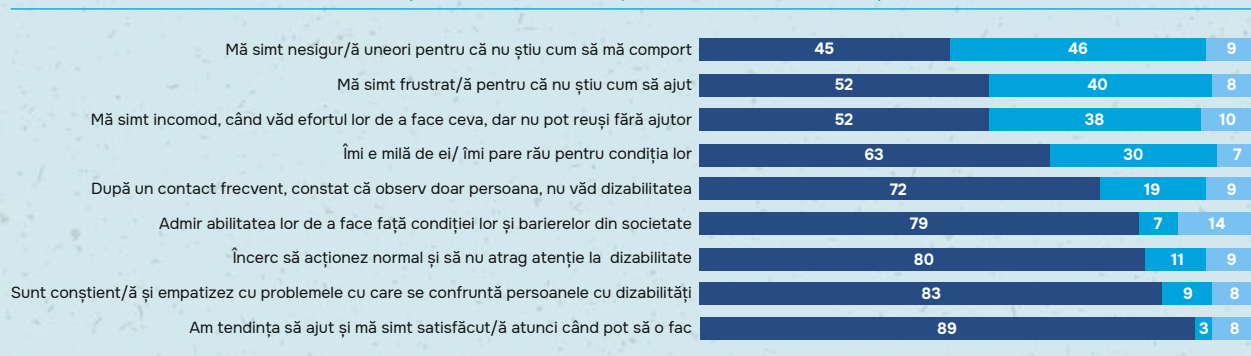
(Mama unui copil cu dizabilitate intelectuală din Edineț)



— Comportamentul părinților/îngrijitorilor copiilor cu dizabilități este dominat de modelul caritabil de abordare a dizabilității, atunci când e vorba de alt copil cu dizabilitate (figura 1).

Modelul caritabil este evidențiat în situațiile de interacțiune cu persoanele cu dizabilități (altele decât propriul copil), unde majoritatea respondenților au menționat că au tendința de a ajuta persoana (**89%**), iar **63%** dintre părinți/îngrijitori simt milă pentru persoanele cu dizabilități. Modelul social este evident în situațiile în care părinții/îngrijitorii au menționat că empatizează cu problemele întâmpinate de persoană (**83%**), încearcă să acționeze normal și să nu atragă prea multă atenție la dizabilitate (**80%**), admiră abilitatea persoanei cu dizabilitate de a face față barierelor create de societate (**79%**), iar după un contact frecvent observă doar persoana fără a vedea dizabilitatea (**72%**).

Figura 1. Comportamente ale părinților/îngrijitorilor față de copii cu dizabilități



■ DA

■ NU

■ NS/NR

Sursa: Datele cercetării



Aproape jumătate dintre părinți/îngrijitori nu cunosc cum ar trebui să interacționeze și să se comporte cu o persoană cu dizabilități.

Fiecare al doilea părinte/îngrijitor se simte incomod, când vede eforturile depuse de persoanele cu dizabilități pentru a obține unele rezultate și simte frustrare că nu știe cum poate fi de ajutor. Ponderea părinților/îngrijitorilor care se simt nesiguri în contact cu persoana cu dizabilități, deoarece nu știu cum să se comporte este de **45%** la fel ca a celor care se simt siguri pe sine (**46%**), atunci când relaționează cu o persoană cu dizabilități.

„Nu suntem instruiți cum să creștem și să educăm astfel de copii.”



Lipsa cunoștințelor specifice față de tipul de dizabilitate influențează, în cele mai multe cazuri, neacceptarea dizabilității la copil.

(Mama unui copil cu TSA din Bălți)

Mulți părinți/îngrijitori nu au cunoștințe specifice tipurilor de dizabilitate și sunt încă în așteptarea „corectării miraculoase a problemei” („se va vindeca”, „o să treacă”, „la o anumită rudă tot așa a fost”). Aceste opinii bazate pe superstiții sunt evidente mai mult, în rândul părinților/îngrijitorilor ce au copii cu dizabilități de vârstă mică, când diferențele de dezvoltare abia sesizate se pot înscrie pe seama vârstei. Explicația ar veni din dorința părintelui de a păstra speranța că dizabilitatea nu se adevărește, din cauza accesului redus la informații veridice, precum și a unei analize critice a surselor consultate.



Stereotipurile față de dizabilitate au un impact negativ asupra femeilor/mamelor/îngrijitoarelor.

Interpretările greșite față de dizabilitate, dar și percepțiile privind înțelegerea originii și cauzelor dizabilității, au un impact negativ asupra părinților/îngrijitorilor, în special asupra mamelor. Ele menționează că dizabilitatea copilului ar fi cauzată de anumite superstiții, cum ar fi: „pedeapsa dumnezeiască”, „consumul de alcool”, „comportamentul neadecvat al mamei”, etc. Aceste percepții alimentează simțul de culpabilizare al părinților copiilor cu dizabilități, în special, al femeilor/mamelor care se simt vinovate și responsabile de dizabilitatea copilului.



Cunoștințele limitate față de dizabilitate se traduc într-un comportament care infantilizează copilul și îi limitează perspectivele participative.

Părinții și îngrijitorii consideră că posibilitățile copilului lor sunt limitate și în multe situații, copilul nu are capacitatea să facă unele lucruri desinestătător („el nu poate”), chiar și atunci când nici nu au încercat acest lucru. În mod special mamele se simt responsabile să facă totul în locul copiilor, și nu au încredere în potențialele progrese de viitor ale copiilor. Totodată, acest tip de atitudini a fost înregistrat la toți îngrijitorii (bunei).



Părinții și îngrijitorii au tendința de a se informa unul de la altul și de a se asocia în grupuri în funcție de tipul de dizabilitate al copilului. Aceste grupuri de interes sunt informale și au activitate sporadică.

Potrivit opiniilor părinților și îngrijitorilor, atitudinile parentale favorabile persistă acolo unde există comunități formate de părinți care se susțin (grupuri de suport). În așa mod părinții obțin confortul emoțional de care au nevoie. Simțul afilierii și apartenenței la o comunitate din care fac parte mai multe persoane le oferă mai multă încredere și siguranță în existența unui parcurs de evoluție pozitivă „Dacă au reușit ei, vom reuși și noi”.

„Cât este de bine că se fac astfel de întâlniri. Mai ales e important asta pentru mame.”

(Tatăl unui copil cu S. Down din grupul municipiului Bălți)

„M-am simțit ca în sânul familiei.”

(Tată din Chișinău)

*„Ne-am simțit foarte bine
pentru că am fost ascultate.”*

(Mamă din Edineț)

*„Faptul că nu sunt singură
îmi dă puteri.”*

(Mamă din Edineț)

*„Sarcinile pe care le realizăm
sunt interesante, îți schimbă
viziunea, găsești răspunsuri la
întrebările care te frământă.”*

(Mamă din Edineț)

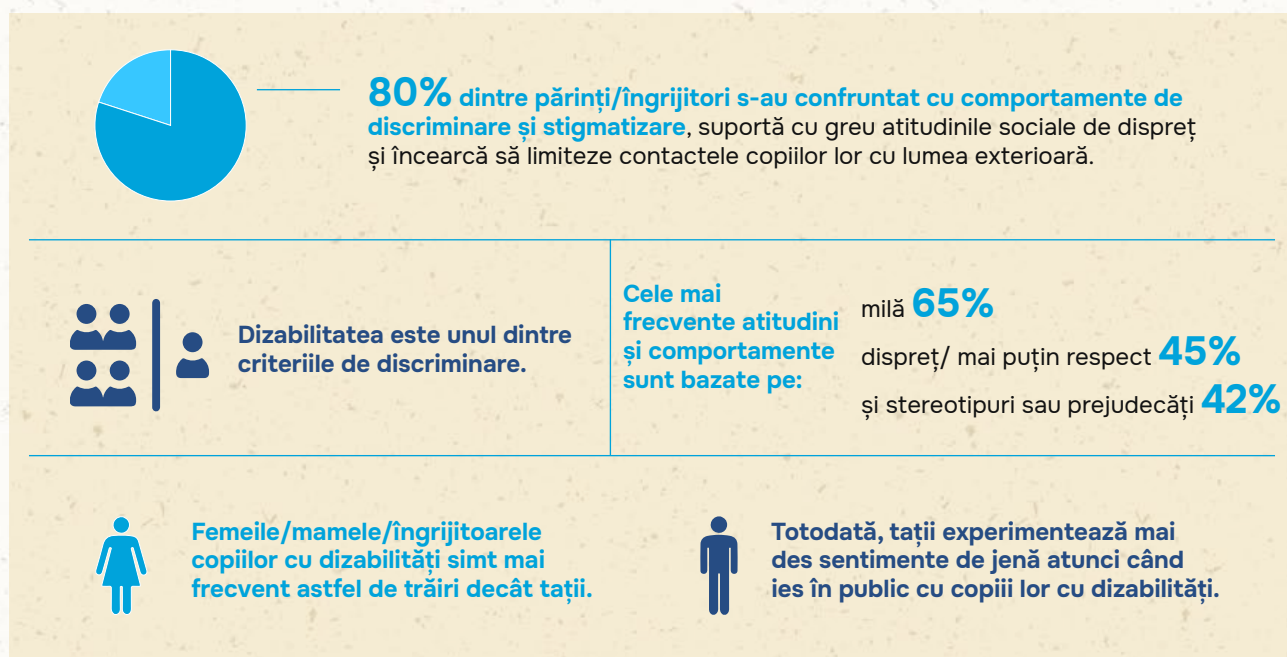
*„Aceste întâlniri sunt
ca o gură de aer.”*

(Mamă din Ialoveni)

2. ATITUDINI ȘI PERCEPȚII CU CARE SE CONFRUNTĂ COPIII CU DIZABILITĂȚI ȘI FAMILIILE ACESTORA

Cercetările arată că dizabilitatea copilului este un factor ce contribuie la schimbarea atitudinii parentale față de el, care în consecință influențează construirea relației părinte-copil și practica educațională a părintelui¹⁶. Astfel, părintele/îngrijitorul are nevoie de sprijin în modificarea reprezentării despre copil în una mai

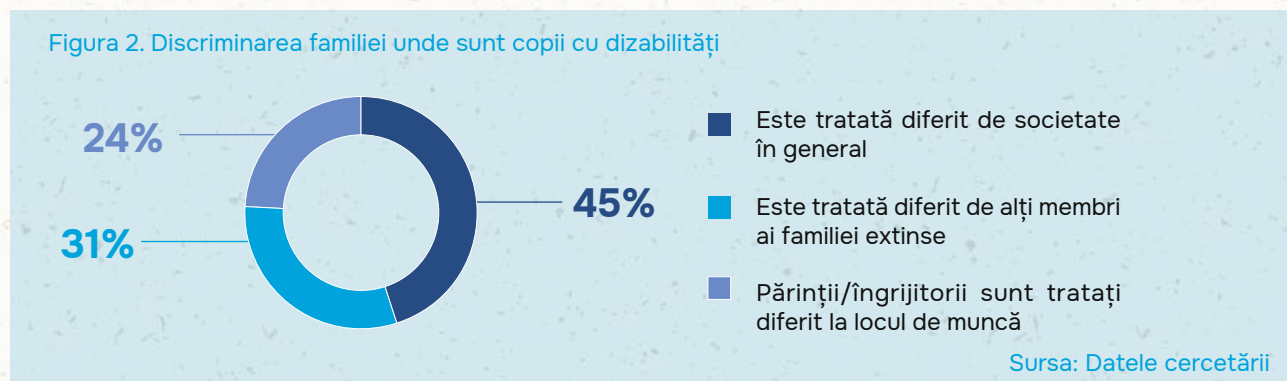
pozitivă și optimistă, dar și de suport în formarea unor atitudini adecvate față de copilul cu dizabilitate. În acest sens, am încercat să aflăm care sunt atitudinile părinților și îngrijitorilor față de copiii cu dizabilități din familia lor, dar și față de alte familii din aceeași comunitate.



Familia unde sunt copii cu dizabilități se confruntă deseori cu situații de discriminare pe criteriu de dizabilitate (Figura 2).

În opinia dominantă a participanților la cercetare, familia cu copii cu dizabilități este tratată în mod diferit de către membrii societății (**45%**), de către membrii familiei extinse (**31%**), iar părinții/îngrijitorii sunt tratați diferit la locul de muncă de către angajatori (**24%**). Tratatul diferit al părinților/îngrijitorilor copiilor cu dizabilități în societate, în mediul familial și la locul de muncă este cauzat de criteriul de dizabilitate.

Figura 2. Discriminarea familiei unde sunt copii cu dizabilități



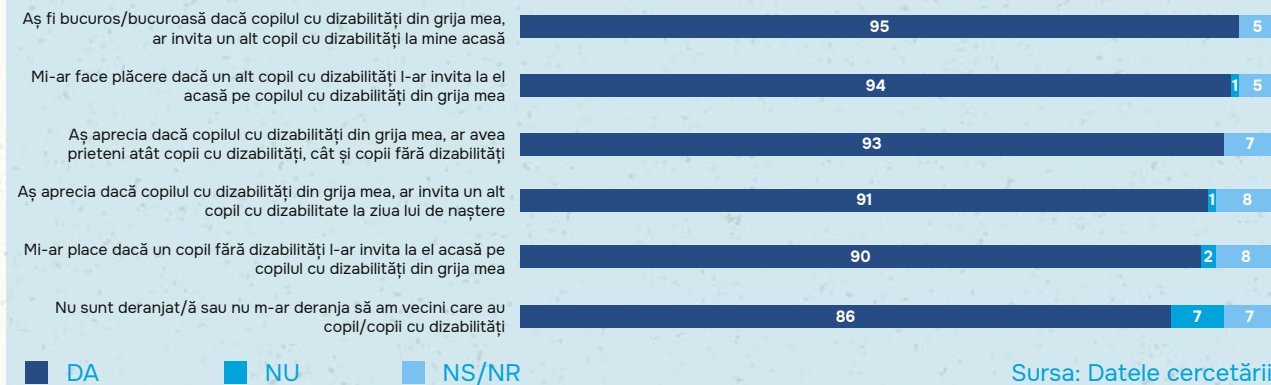
¹⁶ https://ibn.idsi.md/sites/default/files/imag_file/Atitudinile%20parentale%20fa%20de%20copilul%20cu%20dizabilitati.pdf



Părinții/îngrijitorii copiilor cu dizabilități au un nivel înalt de acceptare și toleranță față de alți copii sau persoane cu dizabilități (Figura 3).

Ei consideră că, fetele și băieții cu dizabilități, similar celor fără dizabilități se pot bucura de joacă (90%), pot face multe lucruri singuri (90%), sunt curioși (78%) și pot să-și facă prieteni noi (76%). Totodată, aproape toți părinții/îngrijitorii susțin prietenii dintre copiii lor cu dizabilități și alți copii cu sau fără dizabilități și susțin vizitele reciproce acasă unii la alții (90-95%).

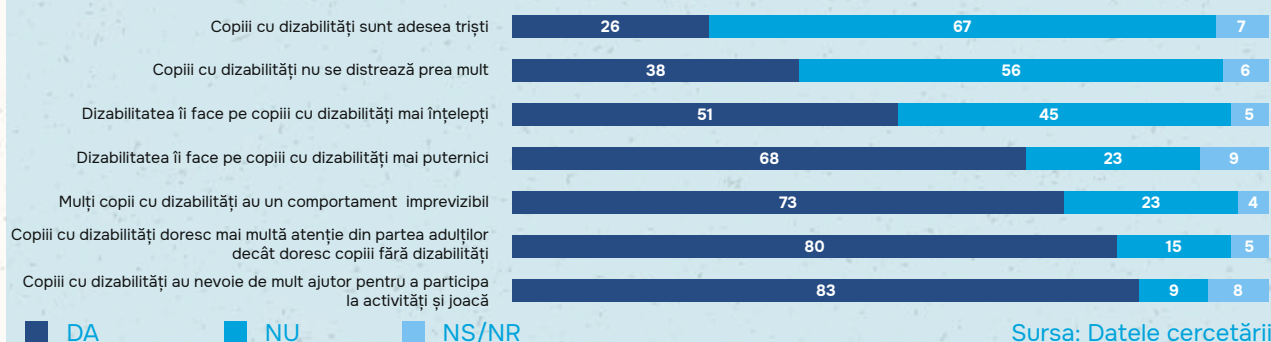
Figura 3. Atitudini ale părinților/îngrijitorilor



În opinia părinților/îngrijitorilor, îngrijirea copiilor cu dizabilități solicită mai mult timp și implicare emoțională comparativ cu îngrijirea unui copil fără dizabilități (Figura 4).

În acest context, copii cu dizabilități comparativ cu cei fără dizabilități au nevoie de mai mult ajutor pentru a participa la activități și joacă (83%) și au nevoie de mai multă atenție din partea adulților (80%), decât copiii fără dizabilități. Suportul și atenția sunt necesare, deoarece mulți copii cu dizabilități pot avea un comportament imprevizibil (73%), ceea ce poate crea unele atitudini și comportamente negative din partea semenilor și a altor membri ai comunității.

Figura 4. Percepții ale părinților/îngrijitorilor față de copii cu dizabilități



Dizabilitatea are efecte atât pozitive, cât și negative asupra stărilor psihoemoționale ale copiilor.

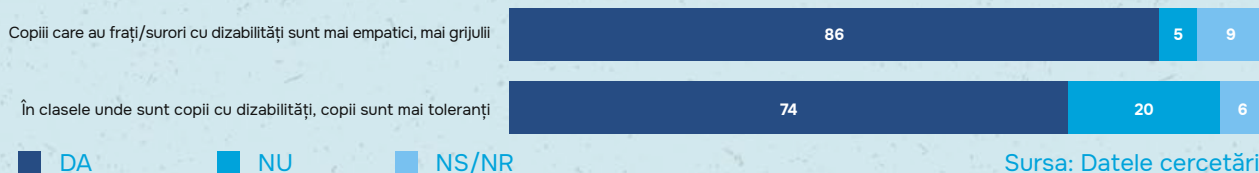
68% din părinți/îngrijitori consideră că dizabilitatea îi face pe copiii cu dizabilități mai puternici și mai înțelepți (51%). În același timp, dizabilitatea creează și unele impedimente copiilor cu dizabilități în organizarea timpului liber și crearea bunei dispoziții. Drept urmare, 38% din respondenți consideră că fetele și băieții cu dizabilități nu se distrează prea mult și sunt adesea triști (26%).



Prezența unui copil cu dizabilități în mediul familial sau școlar influențează pozitiv comportamentul celorlalți copii (Figura 5).

Circa **86%** din părinți/îngrijitori consideră că, copiii care au frați sau surori cu dizabilități sunt mai empatici și mai grijulii. În același timp, **74%** din respondenți cred că în clasele, unde sunt copii cu dizabilități, colegii acestora sunt mai toleranți față de dizabilitate.

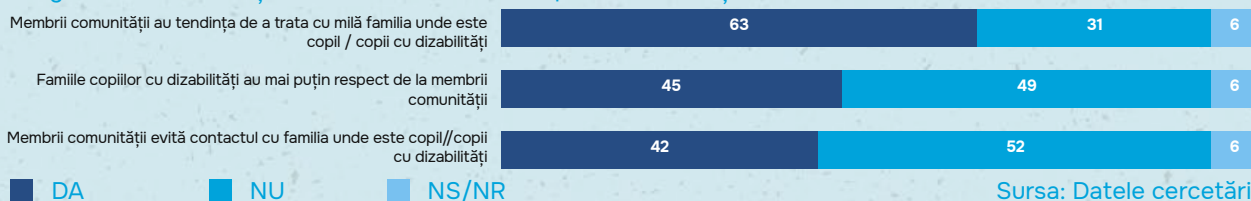
Figura 5. Impactul dizabilității asupra comportamentelor copiilor



Atitudinile membrilor comunității față de copii cu dizabilități și familiile acestora sunt bazate pe milă, dispreț și prejudecăți (Figura 6 și Figura 7).

Mai mult de jumătate din părinți/îngrijitori (**63%**) menționează că membrii comunității au tendința de a trata cu milă familia unde este un copil cu dizabilități. Totodată, **42%** din respondenți cred că membrii comunității evită contactul cu familiile copiilor cu dizabilități și au mai puțin respect față de ei (**45%**).

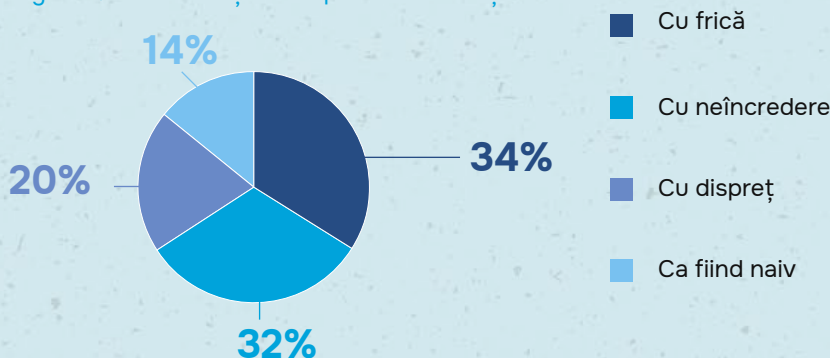
Figura 6. Atitudini față de familiile unde sunt copii cu dizabilități



Fiecare al treilea părinte/îngrijitor susține că, copii cu dizabilități sunt tratați de societate cu frică și neîncredere.

(**34% și 32%**), iar fiecare al cincilea – crede că sunt tratați cu dispreț. Totodată, **14%** din respondenți cred că membrii comunității tratează copii cu dizabilități ca fiind naivi.

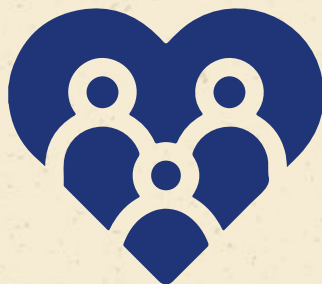
Figura 7. Atitudini față de copii cu dizabilități





Părinții și îngrijitorii consideră că societatea nu este pregătită să accepte persoanele cu dizabilități

și nu manifestă deschidere față de această categorie. Comportamentele discriminatorii manifestate de adulți se transmit și către copii. Deseori părinții/îngrijitorii copiilor cu dizabilități aud expresia: „**Să nu te văd că te joci cu acest copil**”, atât din partea cadrelor didactice, cât și din partea altor părinți care neglijează sau discriminează negativ copilul cu dizabilitate.



Atitudinile parentale favorabile se observă în mod special în mediile în care există servicii mai bune pentru copiii cu dizabilități, ceea ce oferă posibilități pozitive pentru evoluția copilului.

Din perspectiva mediilor de reședință, acestea sunt mediile urbane, în care diversitatea de servicii de recuperare și suport este mai mare.

3. STIMA DE SINE, RUȘINEA ȘI STIGMATIZAREA PĂRINȚILOR ȘI ÎNGRIJITORILOR COPIILOR CU DIZABILITĂȚI

Excluderea socială este ciclică. De aceea, atunci când excluderea persoanelor cu dizabilități începe în familie continuă și în alte medii sociale. Mai mulți cercetători consideră că atitudinea negativă a societății față de persoanele cu dizabilități are un impact negativ asupra familiilor acestor persoane, influențând

climatul interior al familiei, poziția părintelui în relația de acceptare/neacceptare a copilului cu dizabilități. Astfel, ne-am propus să înțelegem ce simt părinții și îngrijitorii copiilor cu dizabilități la nivel individual, dar și atunci când ies în public cu copilul lor cu dizabilitate.

Ce simt părinții și îngrijitorii copiilor cu dizabilități

47% consideră că stima de sine le este afectată

45% se simt epuizați emoțional

44% consideră că le este afectată imaginea personală

20% simt rușine din cauza comportamentului copilului lor

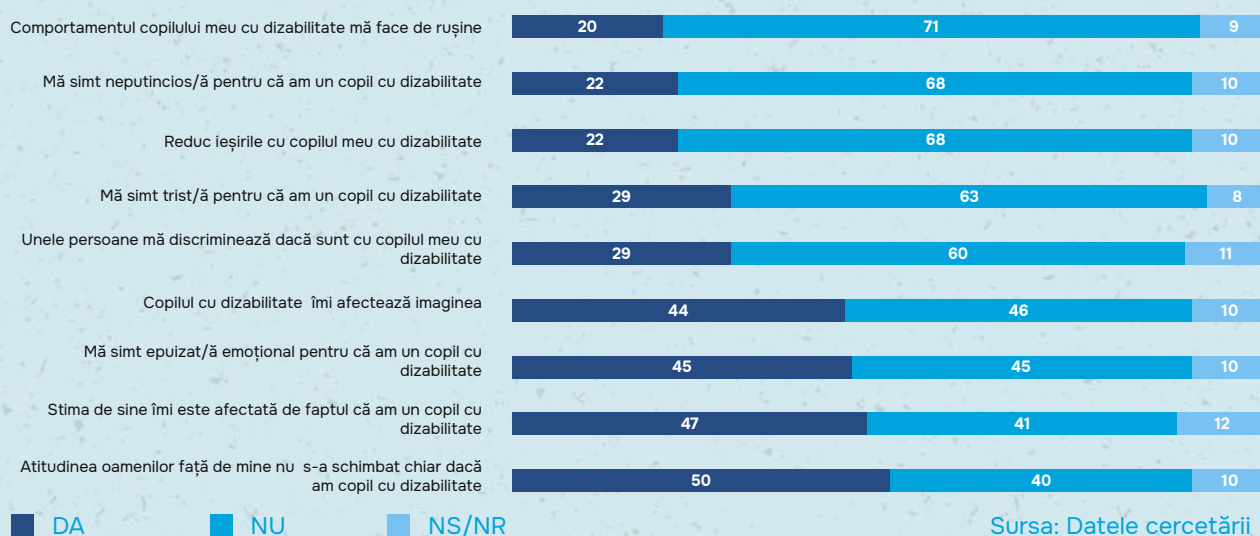
1 din 3 părinți/îngrijitori au vorbit despre sentimentul de vinovăție, jenă și rușine experimentat în locurile publice sau în oșpeție



Doar 50% din părinți/îngrijitori susțin că atitudinea oamenilor față de ei a rămas aceeași

după ce în familie s-a născut un copil cu dizabilitate. Totodată, **1 din 3** respondenți/respundente se consideră discriminați/discriminate doar atunci când sunt împreună cu copilul lor cu dizabilități.

Figura 8. Stigmatizarea și autostigmatizarea părinților/îngrijitorilor



¹⁷ https://ibn.idsi.md/sites/default/files/imag_file/Atitudinile%20parentale%20fata%20de%20copilul%20cu%20dizabilitati.pdf



1 din 3 participanți/participante au simțit un sentiment intens de rușine cauzat de atitudinile discriminatorii din partea societății.

Participanții/participantele au relatat despre atitudinea de stigmatizare de către societate, atunci când ies cu copilul în locuri publice, la plimbare, la cumpărături; le este dificil să confrunte atitudinile sociale de dispreț, astfel încât mulți dintre aceștia refuză să mai iasă împreună sau limitează ieșirile respective.



Participanții și participantele au menționat despre necesitatea informării societății, dar și despre necesitatea de a fi ei înșiși informați/informate despre modul în care pot să depășească astfel de situații.



Circa 47% din părinți/îngrijitori cred că stima de sine le este afectată,

45% se simt epuizați emoțional și **29%** se simt triști din cauza că au copil/copii cu dizabilitate. **1 din 5** părinți/îngrijitori au menționat că se simt neputincioși și neajutorați, ceea ce îi face să reducă ieșirile împreună cu copilul, deoarece comportamentul acestuia creează situații de rușine.



1 din 3 părinți/îngrijitori au vorbit despre sentimentul de vinovăție, jenă și rușine

simțit în locurile publice sau în ospetie, când li se fac observații cu referire la comportamentele neadecvate ale copiilor cu dizabilități, deseori sunt în situația când li se face aluzie la „lipsa celor șapte ani de acasă”, respectiv ei se simt vinovați de imposibilitatea de a gestiona comportamentele nedorite ale copiilor cu dizabilități. Astfel, din relatările părinților, multe familii ajung să se autoizoleze.



Părinții și îngrijitorii copiilor cu dizabilități au tendința de a limita contactele și relațiile sociale cu prietenii, rudele, membrii comunității din cauza sentimentului de rușine generat de faptul că au un copil cu dizabilitate.

1 din 3 femei/mame a recunoscut experimentarea sentimentului de rușine, ponderea acestora fiind mai mare în mediul rural. Unele participante au recunoscut că nu doresc să participe la activități special organizate pentru părinți/îngrijitori pe motiv că nu doresc să-i cunoască și recunoască lumea ca aparținând grupului respectiv de părinți. La fel, unii părinți/îngrijitori (în mod special cei din regiunea de nord) evită contactele cu persoane cu dizabilități pentru a nu fi asociați cu acest grup.

„Pe mine nimeni nu mă înțelege. Eu sunt vinovată dacă fata (cu TSA) strigă; e pentru că eu nu am educat-o. Soțul vine o dată la jumătate de an acasă și numai se enervează, pentru că nu știe cum să comunice cu fata.”

(Mamă din Edineț)



Mulți părinți devin activiști, manifestă „atitudini de luptător”, se dedică acestei cauze, inclusiv fac studii specializate în domeniu.

O mamă din comuna Ciorescu care educă un copil cu TSA a făcut a doua facultate, urmând domeniul psihopedagogiei pentru a-și putea ajuta copilul. Acum este angajată în calitate de CDS în școala unde este și copilul său, devenind o bună resursă pentru mai mulți părinți.

*„Sunt mândră că am
aşa un copil. Asta îmi dă
posibilitatea să văd lumea
altfel, ceea ce nu poate
vedea nimeni altul. Noi am
învăţat atâtea de la ea. Ea
ne dăruieşte atâta bucurie şi
dragoste!”*

(Mama unei fete de 15 ani din Ialoveni)

*„Fiica mea are abilităţi
deosebite, ea realizează
calcule ingenioase oral, fără
suport, şi nimeni nu înţelege
cum reuşeşte.”*

(Mama unei fete cu TSA din Edineţ)

„Eu singură am învățat să cred că va reuși și așa, i-am făcut să creadă și pe profesori. Eu nu mă las. Acum noi împreună cu ei găsim cele mai potrivite sarcini pentru copilul meu. Sunt niște profesori foarte ingenioși.”

(Mama unui copil cu fenilcetonurie din Edineț)

4. VIOLENȚA FAȚĂ DE COPII CU DIZABILITĂȚI ȘI FAMILIILE ACESTORA

Fetele și băieții cu necesități speciale, dar și familiile acestora, prezintă un risc de până la **patru ori mai mare** de a suferi de violență fizică și sexuală. Iar în cadrul fenomenului de bullying, copiii și adolescenții cu nevoi speciale au **de trei ori mai multe șanse** de a fi hărțuiți, în comparație cu alți colegi. În plus, femeile și fetele cu dizabilități se confruntă cu

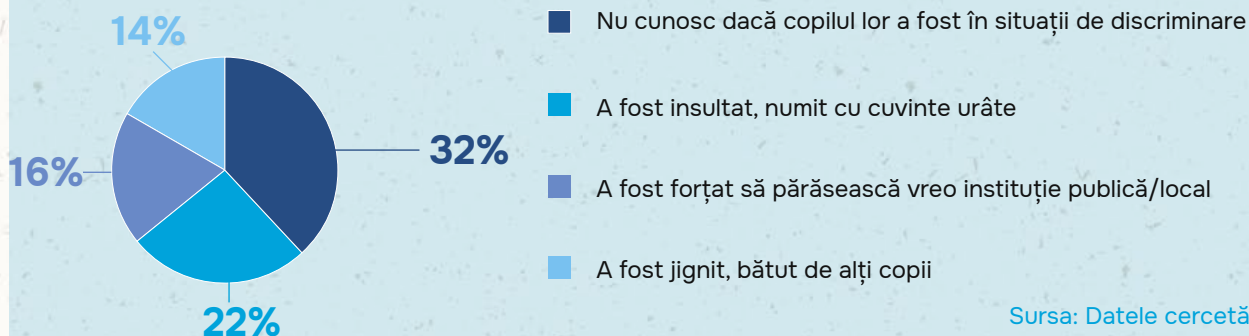
o discriminare dublă, ceea ce le expune la un risc mai mare de violență în bază de gen, abuz sexual, neglijare, maltratare și exploatare. Astfel, în baza discuțiilor de grup am avut să aflăm dacă părinții și îngrijitorii pot recunoaște situațiile de violență și sunt conștienți de riscurile la care sunt expuși copiii lor.



Dizabilitatea constituie un criteriu de discriminare și cauză a unor situații de violență față de copii (figura 9).

Circa 22% dintre respondenți au menționat că, copii cu dizabilități din grija lor au fost insultați și numiți cu cuvinte urâte, **16%** au menționat că au existat situații în care copilul a fost forțat să părăsească o instituție publică fiind discriminat pe criteriu de dizabilitate.

Figura 9. Discriminarea copiilor cu dizabilități pe criteriu de dizabilitate



Circa 14% din părinți/îngrijitori au menționat că, copii cu dizabilități au fost jigniți și bătuți de alți copii,

iar unii au relatat situații în care copilul a fost mințit și deposedat de bunuri (**8%**) sau au fost bănuți de anumite acțiuni negative (furt, agresivitate) pe motiv de dizabilitate.



1 din 3 din părinți/îngrijitori nu cunosc dacă copilul cu dizabilitate din grija lor a fost vreodată discriminat sau a avut de pățimit din cauza dizabilității.



Femeile/mamele și fetele cu dizabilități se confruntă cu **discriminare dublă sau multiplă**, ceea ce le expune la un **risc mai mare de violență** în bază de gen, abuz sexual, neglijare, maltratare și exploatare.



Dizabilitatea constituie **un criteriu de discriminare** și/sau cauză a unor situații de violență față de copii.

5. COMUNICAREA INTERPERSONALĂ A SPECIALIȘTILOR DIN DIFERITE DOMENII (EDUCAȚIE, SĂNĂTATE, ASISTENȚĂ SOCIALĂ)

85%

din respondente au menționat că specialiștii din diferite domenii au o comunicare rigidă, lipsită de tact și empatie.

85%

consideră că lipsesc serviciile de suport emoțional, de îndată ce se comunică părinților despre dizabilitate sau riscul de dizabilitate la copil.



Informațiile furnizate de specialiști la primele contacte cu părinții nu pun accent pe abilitarea copilului, pe suportul familiei de a accepta situația și a acționa în sprijinul copilului cu dizabilități.



Lipsa abilităților de comunicare a specialiștilor cu părinții/îngrijitorii copiilor cu dizabilități despre dificultățile de dezvoltare ale copiilor accentuează sentimentul de vinovăție și intimidează părinții, în mod special femeile/mamele.

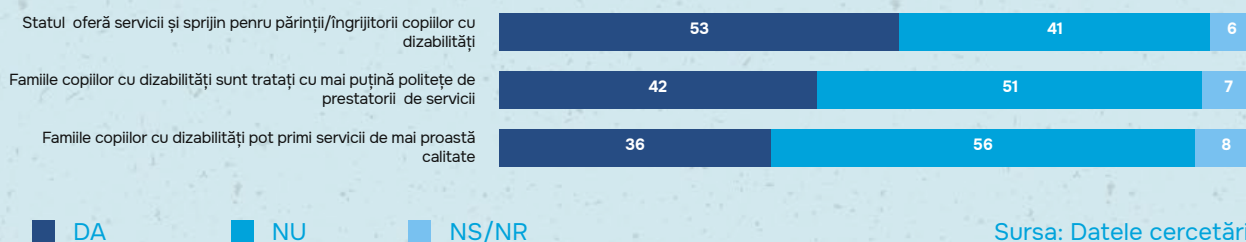
85% dintre părinți/îngrijitori au simțit o comunicare rigidă, lipsită de tact și empatie a specialiștilor din diferite domenii cu părinții pe subiecte sensibile legate de dizabilitate. Aceasta a fost simțită chiar de la primul contact, atunci când specialistul/specialista le-a dat vestea despre dizabilitate. Părinții au relatat faptul că li s-a comunicat diagnosticul, deseori fără vreun suport emoțional sau informațional. În lipsa unor informații veridice așteptate din prima sursă, adică de la specialiștii cu care interacționează, părinții și îngrijitorii sunt nevoiți să caute informații despre dizabilitate din alte surse, pentru a înțelege ce se întâmplă cu copilul, în ce constă dizabilitatea, cum se manifestă în diferite domenii de dezvoltare, ce se poate face pentru abilitarea copilului, cum se poate gestiona comportamentul său, etc.



Prestatorii de servicii au tendința de a trata cu discriminare familiile copiilor cu dizabilități (figura 10).

53% dintre părinții/îngrijitorii copiilor cu dizabilități susțin că statul le oferă servicii și sprijin pentru îngrijirea și incluziunea copiilor. Cu toate acestea, părinții/îngrijitorii consideră că familiile copiilor cu dizabilități sunt tratate cu mai puțină politețe de către prestatorii de servicii (**42%**), iar asistența și suportul de care beneficiază este de o calitate mai proastă (**36%**).

Figura 10. Atitudini ale specialiștilor față de familiile unde sunt copii cu dizabilități



Cele mai frecvente situații de dispreț și discriminare sunt întâlnite în comunicarea cu specialiștii din domeniul medical și educațional.

Acestea vizează atât manifestarea prejudecăților cu referire la cauzele apariției dizabilității, făcând conexiune între vulnerabilitatea și caracterul antisocial al familiei și nașterea copilului cu dizabilități, cât și la comportamentele verbale, vădit discriminatorii, în raport cu copilul și familia.



Comportamentele discriminatorii cele mai reclamate de către părinți și îngrijitori

sunt experiențele de primire a refuzului în înrolarea și oferirea serviciilor educaționale în școală/grădiniță, a serviciilor de suport în educația incluzivă (acces la cadru didactic de sprijin, abordarea individualizată prin aplicarea Planului educațional individualizat), care îngreșesc accesul copilului, limitându-i participarea și implicarea.



Cele mai expuse categorii în ceea ce privește accesul limitat la educație și servicii de suport o reprezintă copiii cu dizabilități multiple, copii cu tulburări de spectru autist (TSA) și copii cu dizabilități intelectuale.



Prejudecățile privind cauzele tulburărilor de dezvoltare la copii manifestate, în mod special de specialiștii din domeniul sănătate, accentuează vulnerabilitatea și caracterul antisocial al familiei.

Părinții reflectă experiențe traumatizante dominate de prejudecățile specialiștilor din diferite domenii. Unele mame chiar dacă merg la specialiști pentru examinările cu privire la dezvoltarea copilului, deseori nu primesc informații clare de la specialiști. O mamă a împărtășit experiența sa spunând: „**Simțeam că ceva nu este în ordine, dar m-am simțit inconfortabil să vorbesc despre îngrijorările mele cu medicul de familie**”. Aceste relatări evidențiază experiențele traumatizante ale părinților care au întâlnit medici care fie nu reușesc să comunice, fie transmit informații irelevante și neconforme eticii profesionale. Aceste informații colectate subliniază necesitatea îmbunătățirii comunicării între specialiștii din domeniul sănătate și părinți, pentru a avea asigurarea că părinții sunt informați în mod adecvat cu privire la tulburările de dezvoltare ale copilului lor și că li se oferă sprijinul și îndrumarea de care au nevoie.

*„Mi-a spus că este o legumă
și că nu pot face nimic cu el.*

*M-a făcut să mă simt ca
ultimul om de pe pământ.*

*Acest copil are sindromul
Down. Acești copii nu își
cunosc nici mama.*

*La ce să-l înveți pe copil
(copilul cu TSA), dacă oricum
nimic la sfârșit nu o să se
aleagă din el?*

La ce să te chinui?”

(Adresarea unui cadru didactic către mama unui copil cu dizabilitate din Edineț)

„Copilul acesta nu o să poată scrie, citi, cum ți-ai permis să crezi că copilul acesta o să poată face ceva?”

(Adresarea unui cadru didactic către mama unui copil cu TSA din Edineț)

„Nu vă faceți griji, nu o să trăiască mult copilul cu acest diagnostic.”

(Adresarea medicului către mama copilului cu fenilcetonurie din Edineț)

De ce ați venit? Nu vedeți că sunt cazuri mult mai grele?

(Adresarea unui asistent social către mama copilului cu dizabilitate din Bălți)



Acceptarea dizabilității copilului depinde de modul în care se comunică informația.

Părinții au relatat faptul că li s-a comunicat, de cele mai dese ori, diagnosticul, fără a li se oferi informații despre dizabilitate, factorii cauzali, intervențiile și serviciile necesare pentru a obține rezultate, suport emoțional și pași de urmat. Părinții/îngrijitorii consideră că primul contact cu specialistul are o importanță mare asupra modului de acceptare și interacțiune a părinților/îngrijitorilor cu persoane cu dizabilități, în mod special față de copilul din îngrijire.



Părinții/îngrijitorii din zonele rurale experimentează sentimente de abandon și indiferență din partea prestatorilor de servicii.

Părinții/îngrijitorii menționează lipsa unui anumit serviciu de ghidare a familiei, care îngrijește copil/copii cu dizabilități. Acest tip de serviciu este necesar preponderent în mediul rural, deoarece medicii de familie din teritoriu nu au competența profesională necesară pentru a ghida părinții/îngrijitorii copiilor cu dizabilități, din aceste considerente este evident că familiile din sate se confruntă cu mari dificultăți.

6. IMPACTUL DIZABILITĂȚII ASUPRA VIEȚII DE FAMILIE PRIN PRISMA EGALITĂȚII DE GEN

Studiile internaționale arată că implicarea activă a taților la creșterea copiilor contribuie la îmbunătățirea relațiilor de familie, favorizează favorizează încrederea în sine a copiilor și îi ajută să obțină succes. Copiii care s-au bucurat de mai multă atenție din partea taților lor prezintă performanțe mai bune la școală și abilități mai avansate în viața de zi cu zi. De aceea implicarea ambilor părinți în creșterea copiilor este extrem de importantă. **Dintre 100** de respondenți/ respondente în cadrul discuțiilor de grup, **doar**

10 respondenți sunt bărbați, toți având rolul de tată. Cinci dintre ei sunt din mediul urban și alții **5 din mediul rural**. În funcție de grupul de studii, **5 bărbați** sunt cu studii superioare și 5 cu studii profesional-tehnice. Toți zece tați sunt angajați în câmpul muncii în domeniul servicii (3), construcții (3) și administrație publică (3). Aceste date arată că nivelul de educație al taților are impact asupra gradului de implicare în îngrijirea și dezvoltarea copilului.



Prezența unui copil cu dizabilitate în familie contribuie la creșterea gradului de empatie între membrii acesteia (figura 12).

Rezultatele anchetei sociologice arată că 86% din părinți/îngrijitori cred că, fetele și băieții care au frați/surori cu dizabilități sunt mai empatici și mai grijulii, **80%** cred că familiile unde sunt copii cu dizabilități sunt mai unite, iar **65%** din respondenți consideră că bărbații depun mai multe eforturi dacă au un copil/copii cu dizabilități.



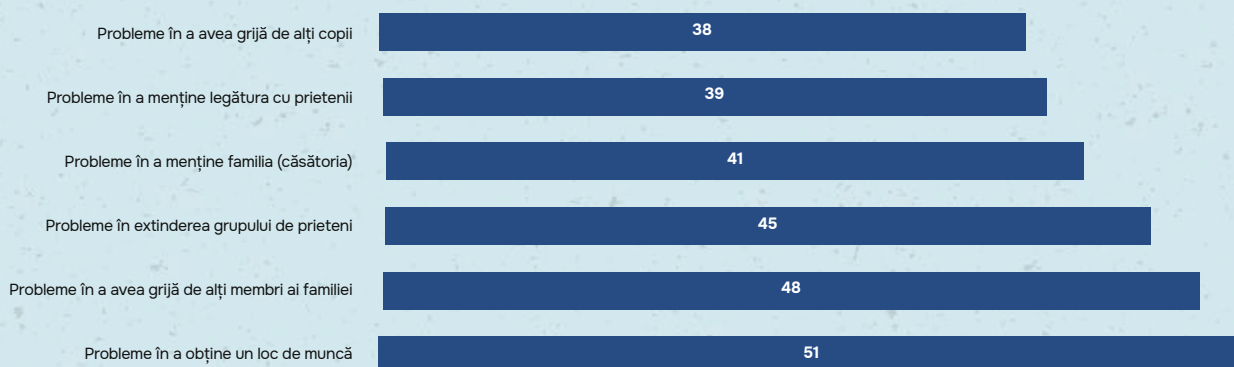
48% dintre respondenți/ respondente nu au suficient timp pentru a avea grijă de alți membri ai familiei.

Îngrijirea copilului cu dizabilitate necesită timp și implicare, iar aceasta ar putea afecta alți membri ai familiei, în special partenerul de viață sau alți copii. Intervin și probleme ce țin de extinderea grupului de prieteni (**45%**), menținerea legăturii cu prietenii (**39%**) sau chiar dificultăți în a menține familia/căsătoria (**41%**) și grija față de alți copii (**38%**).



Apariția unui copil cu dizabilitate în familie are un impact mai degrabă negativ decât pozitiv asupra familiei (figura 11).

Figura 11. Impactul dizabilității asupra vieții de familie, %



Sursa: Datele cercetării

¹⁸ The Effects of Involved Fatherhood on Families



Principala problemă enunțată de 51% dintre părinții/îngrijitorii copiilor cu dizabilități este obținerea unui loc de muncă.

În majoritatea cazurilor, odată cu apariția copilului cu dizabilități, în parcursul profesional al mamelor intervin schimbări, preocuparea lor cea mai mare devenind copilul. Faptul că nu se mai pot întoarce la domeniul pe care l-au profesat anterior, fiind nevoite să îngrijească de copil, dependența financiară ce crește în astfel de situații generează sporirea vulnerabilității femeii, apariția percepțiilor negative despre propria persoană, care îi afectează grav imaginea și stima de sine.



Majoritatea femeilor/mamelor din mediul rural nu au un loc de muncă

În multe cazuri, aceste fiind angajate în calitate de asistent personal. Însă, situația nu este foarte diferită, căci venitul obținut este orientat tot pentru îngrijirea copilului. După cum arată experiența, acest tip de angajare nu este cel mai benefic pentru mamele copiilor cu dizabilități. Ele nu reușesc să se detașeze de grijile copilului măcar pe parcursul zilei de muncă, menținând astfel un grad înalt de epuizare cronică, dar nici nu obțin un nivel suficient de independență financiară, având un salariu extrem de mic. De aceea acest gen de angajare ar fi recomandat doar ca soluție temporară. Menționăm că ponderea mamelor angajate în calitate de asistent personal pentru propriul copil este mai mare în mediul rural decât cel urban, deoarece la sate nu sunt alte oportunități de angajare și nici persoane din afara familiei disponibile de a se angaja în calitate de asistent personal.



Femeile (mamele, bunicile, îngrijitoarele) se confruntă mai des cu situații de autostigmatizare,

mai ales cele din mediul rural, care au povestit despre culpabilizarea transmisă de către cei din cercul de relaționare, inclusiv soț, socri (mai ales în situațiile în care locuiesc împreună). Femeile/mamele exercită, în multe situații, rolul de intermediar între copil și soț/partener (soțul nu acceptă copilul și învinovățește soția).



Femeile (mamele, bunicile, îngrijitoarele) se auto-identifică cu copilul cu dizabilitate,

ceea ce le afectează identitatea personală. În majoritatea cazurilor, mamele se topesc în copilul căruia i-au dat naștere. Respectiv, preconcepțiile despre dizabilitate generează apariția unor percepții greșite despre sine ca părinte, care ajung să se auto-stigmatizeze, să se perceapă ca fiind „**un părinte de o altă categorie, cu o mulțime de sentimente de vină și rușine**”. Acest fapt le limitează trăirea din plin a bucuriei de a fi părinte.



Preconcepțiile și stereotipurile asociate cu rolul de femeie crește dependența financiară (bărbatul este cel care asigură familia, iar femeia e cea care are grijă de copii), amplifică vulnerabilitatea femeilor și fenomenul de auto-stigmatizare.



Femeile/mamele menționează că **nu reușesc să se detașeze de grijile copilului măcar pe parcursul zilei de muncă**, menținând astfel un grad înalt de epuizare emoțională și fizică („soțul meu nu știe ce și cum trebuie de făcut” mamă din Edineț).



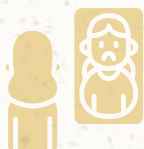
Femeile/mamele simt sentimente de **vinovăție și remușcare** chiar și în momentele când încearcă să se relaxeze.



Femeile/mamele consideră că **nu pot obține un nivel suficient de independență financiară**.



În cele mai multe cazuri, mamele/femeile **abandonează domeniul profesat** anterior apariției copilului.



Normele sociale afectează identitatea personală a mamelor copiilor cu dizabilități, dând naștere unor percepții greșite despre sine ca părinte. Femeile/mamele se auto-identifică cu copilul lor cu dizabilitate, ceea ce le afectează identitatea personală.

În majoritatea cazurilor, femeile/mamele se asociază în totalitate cu copilul căruia i-au dat naștere (mai puțin se constată asta la tați și îngrijitori). Dezvoltarea unor percepții eronate despre dizabilitate, copil cu dizabilitate generează apariția unor percepții greșite despre sine ca părinte, care ajunge să se auto-stigmatizeze, să se perceapă ca fiind un părinte de o altă categorie, cu o mulțime de sentimente de vină, rușine. Acest fapt nu permite trăirea din plin a bucuriei de a fi părinte. Accesul limitat la informații, resursele existente restrânse, dependența financiară (mai ales că la țară se păstrează încă preponderent abordarea patriarhală a familiei, în care bărbatul este cel care „aduce” și femeia este cea care veghează liniștea casei, are grijă de copii) – toate împreună intensifică vulnerabilitatea mamei și fenomenul de autostigmatizare.



Bărbații (tații, bunicii, îngrijitorii) sunt mai puțin preocupați de educarea și creșterea copiilor, dacă în familie apare un copil cu dizabilități.

În majoritatea familiilor, bărbatul este cel responsabil, în mod special, de partea financiară, iar apariția în familie a unui copil cu dizabilitate presupune cheltuieli suplimentare pe care le suportă familia (tratamente, servicii terapeutice costisitoare, alimentație specifică, echipamente specifice, servicii de îngrijire, asistență achitate etc.) și bărbații își asumă acest rol.



În rândul familiilor unde sunt copii cu dizabilități, se observă o rată mare a divorțurilor.

Un număr semnificativ de femei/mame solitare au menționat că tatăl copilului a părăsit familia după ce a apărut copilul cu dizabilitate. Totodată, tații participanți la cercetare au menționat că familia devine mai empatică după apariția copiilor cu dizabilități, iar ceilalți copii sunt mai empatici cu fratele/sora cu dizabilități. Cu toate acestea, tații sunt total de acord cu afirmația că **„o familie unde este un copil cu dizabilitate întâmpină dificultăți în a-și menține căsnicia”**. Nevoile înalte de îngrijire a copilului cu dizabilități, deseori îi pune în situația pe părinți, în mod special pe tați să ofere mai puțină atenție și grijă celorlalți membri ai familiei.



Bunăstarea emoțională și relațiile sociale ale taților sunt influențate de prezența unui copil cu dizabilitate în familie.

7 din 10 tați au menționat că au nevoie de resurse informaționale și suport psihologic să depășească situațiile de auto-stigmatizare și auto-izolare.

4 din 10 tați sunt de acord că **„o familie cu copii cu dizabilitate este tratată diferit de alți membrii ai familiei extinse”** și **7 din 10** sunt de acord cu afirmația că **„o familie cu copii cu dizabilitate este tratată diferit de membrii societății în general”**. Datele cercetării arată că din cei nouă tați participanți la cercetare, șapte au menționat că sunt epuizați emoțional, cinci tați trăiesc sentimentul de tristețe deoarece au un copil cu dizabilități, patru se simt neputincioși, iar trei au menționat că se simt rușinați de comportamentul copilului lor cu dizabilități. Patru tați au menționat că le este afectată stima de sine deoarece au un copil cu dizabilitate și tot patru au menționat că unele persoane îl discriminează prin asociere cu dizabilitatea, iar doi tați au menționat că evită ieșirile și comunicare cu copilul cu dizabilitate în spații publice, evită să comunice unor persoane că au un copil cu dizabilitate și au situații când se autoizolează.

7. BARIERELE CU CARE SE CONFRUNTĂ PĂRINȚII ȘI ÎNGRIJITORII COPIILOR CU DIZABILITĂȚI



Familiiile copiilor cu dizabilități întâmpină bariere în viața de zi cu zi pentru a participa și a avea un trai în comunitate în egală măsură cu ceilalți membri ai comunității (figura 12).

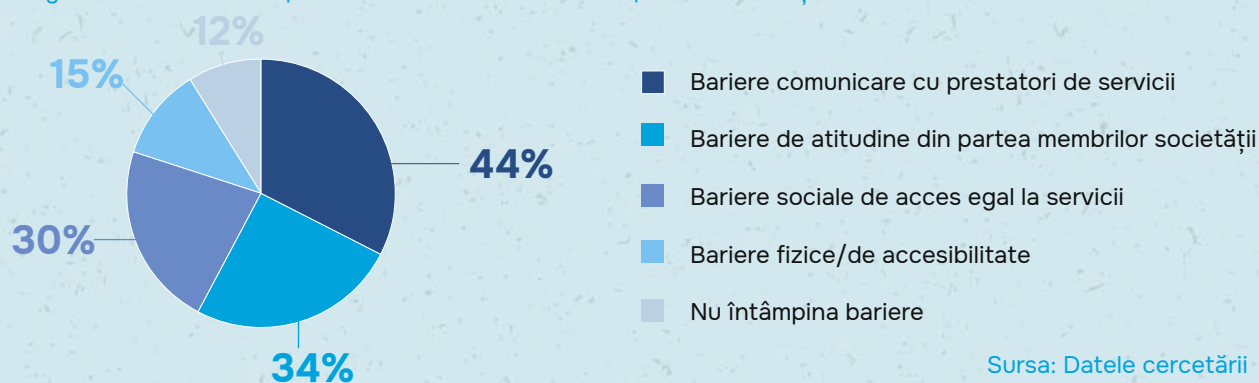
Principalele bariere ale familiei unde sunt copii cu dizabilități sunt: bariere de comunicare cu diferiți prestatori de servicii (**44%**). Majoritatea specialiștilor nu cunosc cum să abordeze o familie în care sunt persoane cu dizabilități. În cele mai frecvente cazuri se evidențiază două extreme: abordarea caritabilă, bazată pe milă și compătimire a situației și a doua abordare bazată pe atitudine discriminatorie, unde dizabilitatea este asociată cu sărăcia și fenomene antisociale.



Barierile de atitudine din partea membrilor societății au fost exprimate de circa 34% dintre participanții/participantele la cercetare.

Deși sunt înregistrate mai multe schimbări pozitive privind atitudinile populației față de persoanele cu dizabilități, încă mai predomină atitudini negative și discriminatorii.

Figura 12. Bariere întâmpinate de familiile unde sunt copii cu dizabilități



Bariere sociale de acces egal la servicii au fost expuse de 30% dintre părinți/îngrijitori.

Discuțiile de grup evidențiază insuficiența serviciilor de suport psihologic pentru părinți, în special în prima etapă de confruntare a stresului, șocului, odată cu anunțarea semnelor de dizabilitate a copilului. Serviciile de intervenție timpurie și asistența specializată în funcție de tipul de dizabilitate practic nu sunt disponibile în raioane, în special pentru familiile cu copii din mediul rural. Majoritatea serviciilor sunt concentrate în municipiul Chișinău, dar multe dintre acestea sunt destul de costisitoare (de exemplu, terapiile pentru copiii cu TSA). Cele cu finanțare din bugetul de stat pot fi accesate la o anumită perioadă de timp și respectiv, sunt puțin accesibile.



Acces limitat se înregistrează la serviciul social Asistență personală.

Provocarea cea mai mare fiind locurile limitate pentru acest tip de serviciu, respectiv de multe ori copilul cu TSA sau copilul cu dizabilitate intelectuală așteaptă mult rândul, deoarece autoritățile sau prioritate pentru copiii cu dizabilități fizice, argumentul principal fiind nevoia îngrijirii constante a acestui copil de către o persoană. Totuși, acest serviciu rămâne foarte necesar, mai cu seamă pe timpul aflării copilului cu dizabilitate severă la grădiniță/școală.



Părinții au menționat și lipsa serviciilor de suport pentru educația incluzivă a copiilor cu dizabilități, în special în grădinițe.

Totodată, au fost exprimate îngrijorări legate de viitorul copiilor absolvenți ai învățământului general (în special, părinții participanți la atelierele regionale din Ialoveni și Bălți). Ei au nevoie de perspective clare privind incluziunea la următorul nivel de învățământ, cel profesional tehnic, unde abia se fac primele încercări de individualizare a procesului de studii și de dezvoltare a serviciilor de suport pentru educație incluzivă.



Bariere fizice/de accesibilitate au fost expuse de 15% dintre respondenții

și respondentele la cercetare, iar **12%** dintre ei au menționat că nu întâmpină bariere de incluziune în societate.



Calitatea intervențiilor și progresul obținut la fiecare copil cu dizabilitate depinde în mare parte de felul în care părinții conștientizează problema

cu care se confruntă copilul. Acceptarea de către aceștia a faptului că copilul sau copiii au o tulburare de dezvoltare care necesită implicare și suport în planificarea și acordarea serviciilor de suport.

8. OPINII PRIVIND NECESITATEA DEZVOLTĂRII UNEI PLATFORME PENTRU PĂRINȚII ȘI ÎNGRIJITORII COPIILOR CU DIZABILITĂȚI DIN REPUBLICA MOLDOVA



95% dintre părinți și îngrijitori consideră că există necesitatea de a crea o platformă

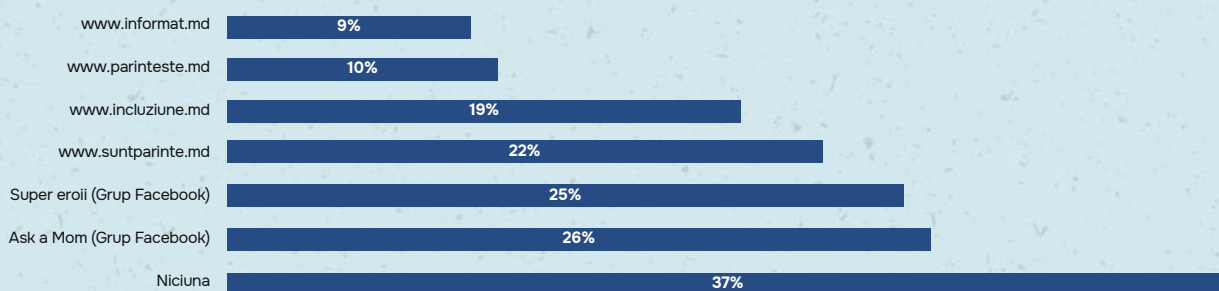
de suport dedicată părinților/îngrijitorilor copiilor cu dizabilități care ar oferi informații actualizate bazată pe nevoi specifice și ar accesa pagina web dacă aceasta ar exista.



37% din participanții la cercetare au menționat că la moment nu utilizează nici o sursă de informare online.

Fiecare a patra persoană se informează de pe grupurile Facebook (Ask a Mom și Super eroii), unul din cinci respondenți a indicat că se informează de pe paginile web: www.suntparinte.md și www.incluziune.md (Figura 13). Doar **10%** din respondenți accesează pagina www.parinteste.md, **9%** - www.informat.md și doar **6%** - aplicația Bebbbo.

Figura 13. Surse de informare online folosite de părinți



Sursa: Datele cercetării



Cele mai solicitate subiecte de interes recomandate de părinți/îngrijitori pentru pagina web pot fi grupate în trei domenii de bază (figura 14):

(1) resurse educaționale și educative pentru care au optat circa **65-70%** din respondenți; (2) informații despre servicii și programe specializate – de interes pentru circa **40-50%** din respondenți; (3) suport și asistență directă online – domeniul solicitat de circa **40-45%** dintre părinți/îngrijitori.

Figura 14. Tipuri de conținut care ar prezenta interes

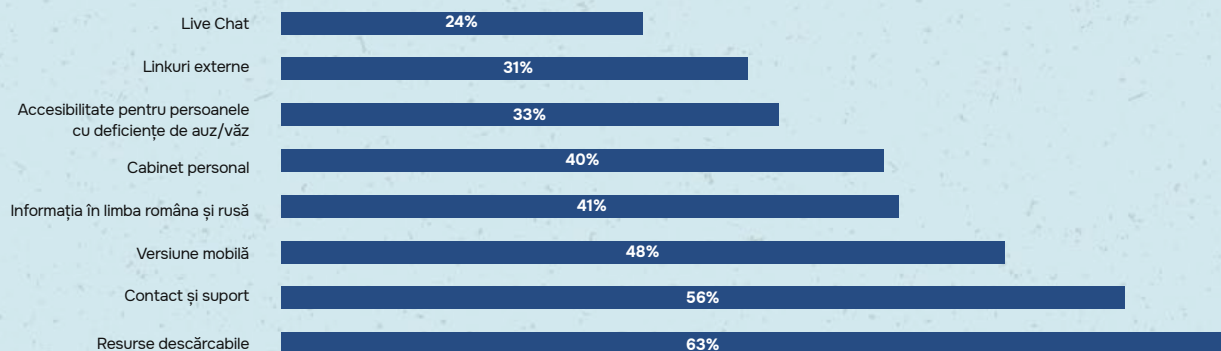
Resurse informaționale și educative (65-70%)	Informații despre servicii și programe specializate (40-50%)	Suport și asistență directă online (40-45%)
✓ Conținuturi despre dizabilitate ✓ Resurse pentru educație incluzivă ✓ Informații despre programe și terapii specializate	✓ Servicii sociale disponibile și contacte ✓ Servicii de asistență juridică și contacte ✓ Prestații sociale și asistență financiară	✓ Consiliere și suport emoțional ✓ Forumuri de discuții online ✓ Ateliere online ✓ Podcasturi și istorii ale copiilor cu dizabilități și familiile acestora

Sursa: Datele cercetării

În opinia participanților la cercetare cele mai importante aspecte necesare a fi luate în considerare la crearea unei pagini web pentru părinți/îngrijitori sunt: posibilitatea de a putea descărca resursele informaționale, posibilitatea de a avea contact direct și suport la necesitate,

neapărat să existe posibilitatea de a accesa pagina de pe telefonul mobil, conținutul paginii să fie în două limbi (română și rusă) și utilizatorii să aibă acces de a crea un cabinet personal pe pagină.

Figura 15. Aspecte recomandate din perspectiva utilizatorului



Sursa: Datele cercetării

Participanții la cercetare au optat pentru accesibilitatea paginii pentru persoane cu deficiențe de auz și văz, posibilitatea de a accesa alte linkuri externe direct de pe pagină și posibilitatea de a accesa live chat.

9. NEVOI ALE PĂRINȚILOR ȘI ÎNGRIJITORILOR COPIILOR CU DIZABILITĂȚI

Discuțiile între părinți/îngrijitori au evidențiat următoarele nevoi cu privire la îngrijirea calitativă a copiilor cu dizabilități care ar putea fi soluționate cu ajutorul platformei de suport:



Nevoia de asistență psihologică oferită mamei și altor membri ai familiei, în special, la prima etapă, când se comunică dizabilitatea copilului, pentru o mai bună înțelegere și acceptare a situației.

Părinții au vorbit despre nevoia de a comunica cu un psiholog la etapa inițială de acceptare a informației, prelucrare a șocului care vine odată cu cunoașterea informației despre dizabilitatea copilului. Un argument în plus servește experiența extrem de traumatizantă trăită de părinți care și peste ani își aduc aminte cu greu și lacrimi despre momentul în care au fost informați că au un copil cu dizabilități. La una din sesiunile la atelierele regionale, părinții erau invitați să elaboreze fișa postului părintelui, redând din perspectiva nevoilor copilului, care ar fi atribuțiile parentale și cine ar putea să-l sprijine în acest demers. Această sarcină a fost extrem de dificilă pentru părinți, căci nimeni nu dorea să-și amintească despre începuturi: **„Nu mai vreau să mă întorc încă o dată la tot prin ce am trecut atunci”, „Tare greu mi-a fost, nu a fost nimeni care să mă ajute, să mă înțeleagă”.**



Nevoia de informare, ce presupune accesul la informații veridice privind dizabilitatea, specificul de dezvoltare, îngrijire și abilitare.

Există puține informații specifice despre dizabilitate, modele de abordare a dizabilității, modele de îngrijire, alimentare, tipuri de terapii recomandate etc. Mamele/bunicile sunt în căutarea permanentă de a deveni adevărați terapeuți pentru copiii din îngrijirea lor. Este acută nevoia de informații accesibile, veridice, expuse într-un limbaj clar și pozitiv pentru părinți.



Nevoia consultării specialiștilor/ specialistelor din diferite domenii, care să ghideze părinții, să orienteze către alte servicii/ centre specializate la necesitate.

Extrem de frecvent dizabilitatea unui copil dictează anumite particularizări în ce privește îngrijirea, alimentarea copilului, iar discuțiile au arătat că de multe ori părinții sunt singuri în fața acestor dileme, nevoiți să caute informații în diferite surse, nu tot timpul fiind convinși că sunt sigure. De aceea este imperioasă nevoia existenței unor posibilități de discutare (inclusiv și pe cale online) cu specialiști/specialiste pregătiți/pregătite pe un anumit domeniu, pentru a fi sigur că copilul se alimentează corect, echilibrat și sănătos; că tratamentul pe care îl urmează este unul favorabil dezvoltării copilului; că îngrijirea și recuperarea pe care o primește e una eficientă și benefică pentru copil.



Nevoia cunoașterii drepturilor părinților și a copiilor cu dizabilități, dar și a cadrului legal care le asigură protecție și suport.

Relatările părinților au vizat de multe ori încălcări flagrante ale drepturilor copilului cu dizabilitate și ale părinților. De asemenea este evidentă nevoia cunoașterii unor proceduri reglementate prin lege privind înscrierea la grădiniță/școală, obținerea unor servicii sociale, educaționale, de sănătate etc.



Nevoia de sprijin în formarea/schimbarea atitudinilor parentale favorabile dezvoltării copilului cu dizabilitate pentru acceptarea dizabilității.

Comunicarea cu grupurile de părinți denotă o mare diferență în abordarea de către aceștia a dizabilității și, respectiv, a copilului cu dizabilități. Cu cât mai repede părintele acceptă situația și depășește starea de descurajare, cu atât mai repede devine un adevărat și real sprijin pentru copilul său, dar și pentru sine. De aceea oferirea ajutorului în transformarea atitudinilor parentale nefavorabile față de copilul cu dizabilitate este un obiectiv extrem de important.



Nevoia de a se autocunoaște și crește în calitate de părinte.

Copilul cu dizabilitate vine în viața unei familii pe nepregătite, generând multe schimbări: la nivel de înțelegere a situației, la nivel de construire a relațiilor cu însăși copilul precum și cu membrii familiei. Stresul puternic care însoțește acest moment face ca întreaga viață să fie privită altfel. Toate acestea generează schimbări enorme în modul de funcționare a familiei, dar, mai întâi de toate, în personalitatea fiecăruia dintre părinți. Pentru a putea conștientiza și accepta multitudinea de schimbări și pentru a funcționa eficient în continuare părintele are nevoie de suport psihologic și informațional.



Nevoia de a socializa cu alți părinți aflați în situații similare, pentru comunicare, pentru împărtășirea emoțiilor (nevoia grupurilor de suport).

Părinții și îngrijitorii copiilor cu dizabilități simt o imensă nevoie de a comunica cu alți părinți care se află în aceeași situație pentru a împărtăși experiența. Pentru părinte este vital să știe, să simtă că el nu este singur în fața unei probleme care îl copleșește. Cu siguranță, cele mai de nădejde persoane în această situație vor fi cele din cadrul familiei și din preajma ei: partenerul de viață, părinții, alte rude, prieteni. Totodată experiența arată că acest sprijin este cel mai mult acceptat, în special, de la un alt părinte care la fel educă un copil cu dizabilitate, pentru că se percep mai multe similarități: se află într-o situație similară; trăiește aceleași emoții, îl frământă aceleași gânduri și întrebări; trece prin aceleași greutăți; la unele întrebări similare a găsit deja răspuns și-l poate împărtăși cu alții. Din moment ce se împărtășesc problemele cu o persoană de încredere, nivelul de stres se reduce considerabil. Puterea comunicării cu alți părinți este imensă și trebuie folosită

prin facilitarea comunicării la nivel de grup, prin constituirea comunităților de părinți, grupurilor de suport. Astfel de experiențe ar ajuta familia și părintele, în special, să conștientizeze semnificația comunicării, a socializării, inclusiv împreună cu copilul, pentru starea de bine a tuturor. Aceasta ar minimaliza tendințele de izolare socială frecvent întâlnite în cazul familiilor copiilor cu dizabilități, favorizând o evoluție pozitivă pentru dezvoltarea copilului.



Nevoia de respiro în activitățile continue de îngrijire.

Realizarea rolului de părinte al unui copil cu dizabilitate solicită multe cunoștințe, abilități și efort din partea părintelui. De aceea nevoia „unui răgaz”, pentru a se face plinul energetic, pentru hrănirea propriilor nevoi este vitală. Acest răgaz poate oferi comunicarea cu alți părinți ca schimb de idei, emoții, dar și schimbul periodic al activităților realizate sistematic. În acest sens sunt binevenite serviciile de recreere sau respiro pentru părinți. Aceasta este încă o problemă pentru mulți dintre părinți, mai ales în cazuri mai specifice, precum cele ale copiilor cu dizabilități severe, care prezintă și cerințe complexe. Pentru ca părintele să poată beneficia de astfel de servicii, ele trebuie să existe, să fie accesibile și să ofere siguranță oricărui copil.

CONCLUZII ȘI RECOMANDĂRI

1

Politicile de susținere a familiei în Republica Moldova nu sunt suficient de reziliente și inclusive din perspectiva abordării bazată pe drepturile omului a dizabilității.

În urma analizei cadrului normativ s-a constatat că politicile și servicii de suport psiho-social al familiei nu includ măsuri speciale pentru familiile în componența cărora sunt copii cu dizabilități. Analiza scoate în evidență că lipsesc serviciile de consilierea părinților/îngrijitorilor, a fraților și surorilor privind acceptarea copilului cu dizabilitate în familie și nevoile de suport pentru îngrijire protectivă, în special în rândul familiilor din mediul rural.

2

Rezultatele cercetării arată că părinții/îngrijitorii copiilor cu dizabilități au un nivel scăzut de cunoștințe și informații despre dizabilitate.

Părinții/îngrijitorii nu cunosc cine sau din care surse ar putea obține cunoștințe și informații veridice despre cauze, factori de risc, modul de manifestare al copiilor cu diferite tipuri de dificultăți, rolul tratamentului și importanța suportului oferit de familie din primii ani de viață. Specialiștii care interacționează cu familia în primii ani nu pot răspunde la întrebările și așteptările părinților privind dizabilitatea. În lipsa unor informații veridice așteptate din prima sursă, părinții și îngrijitorii sunt nevoiți să caute informații în mod individual, în cele mai dese cazuri sursa de informare fiind Internetul. Nu există un mecanism de verificare a corectitudinii informației de pe Internet, în unele cazuri informația găsită și analizată în loc să aducă lumină și soluții la provocările părinților, aceste informații sporesc frica de necunoscut și conduc la autoizolarea familiei.

3

Grupurile de suport constituite dintre părinți sau alți îngrijitori contribuie la îmbunătățirea cunoștințelor privind modul de abordare a copilului cu dizabilitate și intervențiile necesare.

Părinții/îngrijitorii au tendința de a se informa unul de la altul în funcție de tipul de dizabilitate al copilului, caută alți părinți/îngrijitori care s-au confruntat cu situații similare și încearcă să se informeze de la ei: Cum au acționat? Unde s-au adresat? Ce servicii sau tratamente au urmat? Astfel de experiențe au un impact mai mare asupra familiei, deoarece, pe lângă faptul împărtășirii experienței parentale din care se poate învăța, părinții/îngrijitorii înțeleg că situația lor nu este unică și că se pot obține rezultate dacă se lucrează cu copilul. Participanții și participantele la cercetare exprimă interes reciproc față de persoanele din grup. Își doresc participarea activă, realizarea schimbului de experiență, continuarea comunicării în diverse activități de promovare și

4

Părinții/îngrijitorii au un nivel înalt de acceptare și toleranță față de copiii cu dizabilități. Accesul la servicii de suport contribuie la formarea atitudinilor și comportamentelor pozitive față de dizabilitate.

sprijin. Resursele interne cu care vin părinții în interesul de a se asocia sunt extrem de diverse: de la perseverență, optimism, bunăvoință, la curajul de a se implica, dorința de a împărtăși experiența, de a se schimba și a contribui respectiv la schimbarea societății în general.

Diferențele apar atunci când copiii cu dizabilități au nevoie de suport în depășirea barierelor de participare și interacțiune. Dacă copiii cu dizabilități ar avea acces la serviciile de suport pentru incluziune diferențele nu ar fi evidente. Ponderea mai mare a atitudinilor parentale favorabile se observă în mediile în care există servicii diverse și incluzive pentru copiii cu dizabilități, ceea ce oferă posibilități de participare pentru e copil. Din perspectiva mediilor de reședință, acestea sunt mediile urbane, în care diversitatea de servicii de recuperare și suport este mai mare (anume din acest motiv unele familii se mută cu traiul în oraș).

5

Atitudinea și comportamentul părinților/îngrijitorilor în raport cu persoanele cu dizabilități sunt influențate de stereotipuri și prejudecăți.

Aproape jumătate dintre părinți/îngrijitori nu cunosc cum ar trebui să interacționeze și să se comporte cu o persoană cu dizabilități. Fiecare al doilea părinte/îngrijitor se simte incomod, când vede eforturile depuse de persoanele cu dizabilități pentru a obține unele rezultate și simte frustrare că nu știe cum poate fi de ajutor. Ponderea părinților/îngrijitorilor care se simt nesiguri în contact cu persoana cu dizabilități, la fel este mare. Aceste atitudini și comportamente constituie efectul cunoștințelor limitate despre dizabilitate și abilități insuficiente de comunicare cu și despre persoanele cu dizabilități.

6

În rândul părinților/îngrijitorilor unde apare un copil cu dizabilitate, în primii ani viață ai copilului predomină modelul medical de abordarea a dizabilității. Fiecare al doilea părinte/îngrijitor are convingerea că dizabilitatea constituie o problemă de sănătate a copilului

și are tendința de a căuta tratamente medicamentoase și intervenții medicale pentru soluționarea problemelor de participare și mobilitate. Drept urmare, personalul medical are o importanță foarte mare în ghidarea și asistența familiei, însă rezultatele cercetării arată un nivel înalt de stigmatizare a părinților copiilor cu dizabilități, din partea personalului medical. Deseori după vizitele la medicul de familie sau medicii specialiști, părinții/îngrijitorii se întorc acasă fără mari explicații de ordin informațional sau ghidare în ce urmează să facă cu copilul. Comportamentul părinților/îngrijitorilor care au copii cu dizabilități mai mari de 10-12 ani este dominat de modelul social și modelul caritabil de abordare a

dizabilității. Modelul social este format în timp și este influențat de experiențele trăite de părinți/îngrijitori. În contact cu persoanele cu dizabilități, aceștia încearcă să acționeze normal și să nu atragă prea multă atenție la dizabilitate, admiră abilitatea persoanei cu dizabilitate de a face față barierelor create de societate, iar după un contact frecvent observă doar persoana fără a vedea dizabilitatea. Modelul caritabil este evidențiat în situațiile de interacțiune cu persoanele cu dizabilități (altele decât propriul copil), manifestat prin tendința de a ajuta persoana, deoarece ei cunosc cel mai bine cât este de necesar suportul, iar în unele cazuri simt milă pentru persoanele cu dizabilități, deoarece înțeleg barierele întâmpinate și se simt incomod că nu au posibilitate să le ofere ajutorul de care au nevoie.

7

Fenomenul de stigmatizare este foarte frecvent întâlnit când se vorbește de dizabilitate, ținta lui fiind atât persoanele ce prezintă nemijlocit dizabilități, cât și familiile acestora.

Atitudinile membrilor comunității față de copii cu dizabilități și familiile acestora sunt bazate pe milă, dispreț și prejudecăți. Stigmatizarea din partea membrilor comunității, părinții/îngrijitorii o simt atunci când ies cu copilul în locuri publice, la plimbare, la cumpărături. Părinții/îngrijitorii cu greu confruntă atitudinile sociale de dispreț, astfel încât mulți dintre aceștia refuză să mai iasă împreună cu copilul sau limitează ieșirile respective. Există aici și diferențe de gen, mamele copiilor cu dizabilități experimentând mai frecvent astfel de trăiri decât tații. Prestatorii de servicii au tendințe de a discrimina familiile copiilor cu dizabilități pe criteriu de dizabilitate. Cele mai frecvente situații de acest gen sunt întâlnite în comunicarea cu specialiștii din domeniul medical și educațional, exprimat prin prezența prejudecăților cu referire la cauzele apariției dizabilității, agresiune verbală în raport cu copilul și familia. Printre cele mai reclamate comportamente de discriminare sunt: refuzul de a înrola copilul cu dizabilitate într-o instituție de învățământ ori de a oferi serviciile necesare de suport.

8

Dizabilitatea are un impact mare asupra vieții de familie și relațiilor dintre parteneri.

În unele cazuri prezența unui copil cu dizabilitate în familie contribuie la consolidarea relațiilor între membrii acesteia (familiile devin mai unite, membrii familiei se ajută reciproc), pe când în altele are un impact negativ (înrautățirea nivelului de bunăstare materială, migrația, în cele mai frecvente cazuri a tatălui la muncă peste hotare, divorțul). În multe cazuri mama copilului cu dizabilitate poartă sentimentul de vinovăție privind dizabilitatea la copil. Tații se

9

Famiile copiilor cu dizabilități întâmpină bariere în viața de zi cu zi pentru a participa și a avea un trai în comunitate în egală măsură cu ceilalți membri ai comunității.

implică foarte puțin în activitățile de îngrijire și dezvoltare ale copilului. Nevoia de a socializa cu alți părinți aflați în situații similare, pentru comunicare, pentru împărtășirea emoțiilor pe care le trăiesc, nevoia de respiro nu sunt satisfăcute la nivel de comunitate, în special pentru mamele/bunicile din mediul rural. Teama de a nu fi prejudecată și asociată cu dizabilitatea conduce la auto-excluziune socială.

Principalele bariere ale familiei unde sunt copii cu dizabilități sunt: bariere de comunicare cu diferiți prestatori de servicii, bariere de acces la servicii de suport, bariere de atitudine și bariere ce țin de accesibilitatea fizică. Pe lângă accesul limitat servicii de suport se atestă și insuficiența sau lipsa specialiștilor calificați în a oferi asistența necesară copilului și familiei la diferite etape ale vieții. Momentul în care familia este informată despre existența dizabilității este crucial, deoarece este unul extrem de puternic din punct de vedere emoțional și necesită mult suport din afară.

10

Femeile/ mamele se autoidentifică cu copilul lor cu dizabilități, ceea ce le afectează identitatea personală.

În majoritatea cazurilor, femeile/ mamele se asociază în totalitate cu copilul căruia i-au dat naștere (mai puțin se constată asta la tați și îngrijitori). Dezvoltarea unor percepții eronate despre dizabilitate, copil cu dizabilitate generează apariția unor percepții greșite despre sine ca părinte, care ajunge să se auto-stigmatizeze, să se perceapă ca fiind un părinte de o altă categorie, cu o mulțime de resentimente de vină, rușine. Accesul limitat la informații, resursele existente restrânse, dependența financiară (mai ales că la țară se păstrează încă preponderent abordarea patriarhală a familiei, în care bărbatul este cel care „aduce” și femeia este cea care veghează liniștea casei, are grijă de copii) – toate împreună intensifică vulnerabilitatea femeii și fenomenul de auto-stigmatizare.

RECOMANDĂRI

- ✓ Consolidarea colaborării și comunicării prestatorilor de servicii din sectoarele sănătate, social și educație în oferirea serviciilor de asistență calitativă pentru copii cu dizabilități și familiile acestora. Părinții îngrijitorii vor fi implicați la toate etapele de asistență (planificare, implementare, monitorizare, progrese).
- ✓ Îmbunătățirea mecanismului de identificare, evaluare și determinare a dizabilității în rândul copiilor cu tulburări de dezvoltare.
- ✓ Dezvoltarea și promovarea programelor de educație parentală pentru părinții/îngrijitorii care au în copii cu dizabilități. Aceste programe vor fi specifice în funcție grupul de interes al părinților, cu implicare nemijlocită în calitate de formatori a părinților prin promovarea cunoștințelor și informațiilor de la egal la egal.
- ✓ Dezvoltarea unei platforme online consolidată și dezvoltarea unui program de împuternicire a părinților în format accesibil și cu interacțiune directă dintre specialiști și părinți/îngrijitori pentru a putea oferi informații și asistență în funcție de nevoi în perioade scurte de timp.
- ✓ Consolidarea grupurilor de suport și sprijin reciproc constituite din părinții copiilor cu dizabilități și împuternicirea acestora pentru a oferi susținere altor părinți/îngrijitori care sunt în situații similare. Necesitatea grupurilor de suport este vitală în toate regiunile țării.
- ✓ Organizarea campaniilor de schimbare a atitudinilor față de copiii cu dizabilități, dar și de informare și promovare a drepturilor copiilor cu dizabilități la nivel național.
- ✓ Instruirea specialiștilor care oferă servicii pentru familie și copil în abordarea dizabilității după modelul social și cel bazat pe drepturi.
- ✓ Dezvoltarea abilităților de comunicare interpersonală a specialiștilor din diferite domenii, inclusiv a prestatorilor de servicii (medical, social, educațional).
- ✓ Crearea unui serviciu de suport și consiliere pentru familiile/partenerii care cunosc din perioada de sarcină despre probabilitatea nașterii unui copil cu dizabilitate sau pentru familiile care sunt informate după nașterea copilului despre dificultățile care le prezintă și probabilitatea determinării dizabilității. Acest serviciu poate fi dezvoltat regional cu posibilitate de a oferi servicii mobile sau online pentru a preveni situațiile de separare a partenerilor sau abandon a copilului cu dizabilitate.
- ✓ Oferirea suportului părinților în activități de advocacy pentru sporirea accesului copiilor cu dizabilități la servicii de intervenție timpurie, servicii sociale, servicii educaționale, precum și obținerea suportului financiar de la stat pentru terapii specializate care sunt prestate doar contra plată.
- ✓ Suport părinților în instituționalizarea unei rețele a părinților și consolidarea dialogului cu autoritățile publice centrale și locale în scopul promovării drepturilor copiilor cu dizabilități și drepturilor femeilor care sunt în calitate de îngrijitoare ale acestora, pentru a le fi recunoscută și apreciată munca fie în calitate de asistenți personal sau de a asigura acces copiilor la asistenți personali din afara familiei pentru ca mamele copiilor să se poată întoarce pe piața muncii.
- ✓ Creșterea investițiilor publice în servicii adaptate la nevoile copiilor cu dizabilități și a părinților acestora, inclusiv servicii sociale, sprijin familial, sprijin educațional etc.

REFERINTE BIBLIOGRAFICE

1. Acordul de Asociere între Uniunea Europeană și Republica Moldova. Agenda pentru 2021-2027. Disponibil la: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/RO/TXT/HTML/?uri=CELEX:52022PC0069&from=EN> [Accesat 25.01.2023]
2. Biroul Național de Statistică. Situația copiilor din Republica Moldova în anul 2022 (Mai 2023). https://statistica.gov.md/ro/situatia-copiilor-in-republica-moldova-in-anul-2022-9578_60434.html [Accesat 26.12.2023]
3. Biroul Național de Statistică al Republicii Moldova, 19 aprilie 2022, Raportul privind activitatea instituțiilor de educație timpurie din Republica Moldova pentru anul 2022. Disponibil la: https://statistica.gov.md/ro/activitatea-institutiilor-de-educatie-timpurie-in-anul-2022-9454_60393.html [Accesat 02.02.2024]
4. Biroul Național de Statistică al Republicii Moldova, 30 noiembrie 2022, Persoanele cu dizabilități în Republica Moldova în anul 2022. Disponibil pe: https://statistica.gov.md/ro/persoanele-cu-dizabilitati-in-republica-moldova-in-anul-2022-9460_60822.html [Accesat 01.02.2024]
5. Cojocaru, A., October 2022, Analiza nivelului actual de dezvoltare al sistemului de intervenție timpurie în copilărie în Moldova. Report elaborat și promovat de Centrul Voinicel în acțiuni de advocacy (prin version) [Accessed 25.01.2023]
6. COVID-19 Disability Rights Monitor (2020) Disability rights during the pandemic: A global report on findings of the COVID-19 Disability Rights Monitor. Disponibil la <https://covid-drm.org/assets/documents/Disability-Rights-During-the-Pandemic-report-web.pdf> [Accesat 14.01.2023]
7. CTWWC (2021) Knowledge, Attitudes, and Practices of Reintegrating Children into Families and Prevention of Child-Family Separation: Situational Analysis of the Care System in the Republic of Moldova. Catholic Relief Services. Disponibil la <https://www.changingthewaywecare.org/wp-content/uploads/2022/07/report-5-kap-report-184-ctwwc-md-eng.pdf>
8. Data reportal (2022) Digital 2022. Moldova. Disponibil la <https://datareportal.com/reports/digital-2022-moldova> [Accesat 15.01.2023]
9. Disability Unit, 15 March 2021, Developmental Disabilities Awareness month, What are developmental disabilities? Disponibil la <https://disabilityunit.blog.gov.uk/2021/03/15/developmental-disabilities-awareness-month/> [Accesat 25.01.2023]
10. EUROSTAT (2021) Infant mortality sharply declined over the past decades. <https://ec.europa.eu/eurostat/web/products-eurostat-news/-/ddn-20210604-1> [Accesat 15.12.2023]
11. Magenta Consulting (2018) Studiu privind percepțiile și atitudinile față de egalitate în Republica Moldova. Disponibil la <http://egalitate.md/wp-content/uploads/2016/04/Studiu-privind-percep-iile.pdf> [Accesat 15.12.2023]
12. Ministerului Sănătății și Fundația Lumos (2017) Situația copiilor cu vârsta de până la 5 ani cu tulburări de dezvoltare, inclusiv cu dizabilitate stabilită, în Republica Moldova. Disponibil la https://lumos.contentfiles.net/media/assets/file/LUMOS_Situatia_copiilor.pdf [Accesat 23.11.2023]
13. Munteanu P., Strechie M., ș.a (2023). Situația actuală a persoanelor cu tulburări de spectru autist (TSA) din Republica Moldova. Studiu sociologic realizat la solicitarea AO SOS Autism (urmează a fi publicat)

14. Ocerntîi A., Bătrânescu, et all (2021) Raport de cercetare. Cartografierea programelor de educație parentală furnizate în Republica Moldova. Disponibil la: <https://www.cnpac.md/ro/raport-de-cercetare-cartografierea-programelor-de-educatie-parentala-furnizate-republica-moldova/> [Accesat 16.12.2023]
15. The World Bank (2020) Mortality rate (under-5) per 1,000 live births – European Union. Disponibil la <https://data.worldbank.org/indicator/SH.DYN.MORT?locations=EU> [Accesat 15.12.2023]
16. The World Bank (2021) Immunization, measles (% of children ages 12-23 months) – Moldova. Disponibil la <https://data.worldbank.org/indicator/SH.IMM.MEAS?locations=MD> [Accesat 16.11.2023]
17. UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) Concluding observations on the initial report of the Republic of Moldova, 18 May 2017, CRPD/C/MDA/CO/1 Disponibil la <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G17/139/32/PDF/G1713932.pdf?OpenElement> <https://www.refworld.org/docid/5a0ed42e4.html> [Accesat 15 ianuarie 2024]
18. UN Committee on the Rights of the Child (CRC), Concluding observations on the combined fourth and fifth periodic report of the Republic of Moldova, 29 September 2017, CRC/C/MDA/4-5 Disponibil la: <https://www.refworld.org/docid/5a0ed42e4.html> [Accesat 15 ianuarie 2024]
19. UN Committee on the Rights of the Child, 20 September 2006, GENERAL COMMENT No. 7 (2005) Implementing child rights in early childhood. CRC/C/GC/7/Rev.1 Disponibil la <https://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/docs/AdvanceVersions/GeneralComment7Rev1.pdf> [Accesat 26.12.2023]
20. UNICEF (2021). Using data to shed light on the well-being of children with disabilities, UNICEF, New York. Disponibil la <https://data.unicef.org/resources/children-withdisabilities-report-2021/>
21. UNICEF (2021) Country profiles for early childhood development. Disponibil la https://nurturingcare.org/wp-content/uploads/2021/12/211124_BLS21334_UNI_ECD_CP_EN.pdf
22. UNICEF Moldova (2023). Analiza situației privind intervenția timpurie la copii în Republica Moldova. Disponibil pe: <https://www.unicef.org/moldova/media/11426/file/Moldova%20ECI%20Sitan%20report%20RO.pdf>
23. UN Human Rights Council Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities on her mission to Moldova, 2 February 2016, A/HRC/31/62/Add.2 Disponibil la <https://digitallibrary.un.org/record/831670?ln=en> [Accesat 15.12.2023]
24. UNDP (2021) Paradigm shift disability inclusive services. Accountability and Governance in Moldova Project. Disponibil la: <https://www.undp.org/moldova/projects/paradigm-shift-disability-inclusive-services-accountability-and-governance-moldova> [Accesat 16.01.2024]

NOTIȚE

This image shows a full page of blank, lined paper. The paper has a slightly textured appearance with some minor speckling. It features approximately 20 horizontal blue lines spaced evenly apart, typical of standard notebook paper. There are no margins, text, or other markings on the page.

